

BIBLIOTECA DI TESTI E STUDI / 449

SERVIZI E POLITICHE SOCIALI

Il testo è disponibile sul sito Internet
di Carocci editore nella sezione “Pressonline”

I lettori che desiderano
informazioni sui volumi
pubblicati dalla casa editrice
possono rivolgersi direttamente a:

Carocci editore
via Sardegna 50,
00187 Roma,
telefono 06 / 42 81 84 17,
fax 06 / 42 74 79 31

Visitateci sul nostro sito Internet:
<http://www.carocci.it>

Le riforme regionali per i non autosufficienti

Gli interventi realizzati e i rapporti con lo Stato

A cura di Cristiano Gori



Carocci editore

1^a edizione, novembre 2008
© copyright 2008 by Carocci editore S.p.A., Roma

Realizzazione editoriale: Cafagna & C., Barletta

Finito di stampare nel novembre 2008
dalla Litografia Varo (Pisa)

ISBN 978-88-430-4947-9

Riproduzione vietata ai sensi di legge
(art. 171 della legge 22 aprile 1941, n. 633)

Senza regolare autorizzazione,
è vietato riprodurre questo volume
anche parzialmente e con qualsiasi mezzo,
compresa la fotocopia, anche per uso interno
o didattico.

Indice

Prefazione di <i>Anna Bonanomi</i>	9
--	---

Introduzione di <i>Cristiano Gori</i>	13
---	----

Parte prima **Le riforme regionali**

Sezione 1. Lo scenario

1. Il quadro delle riforme di <i>Francesco Bertoni, Claudio Caffarena, Benedetta Riboldi</i>	23
--	----

Sezione 2. Il finanziamento

2. Le strategie di finanziamento di <i>Luca Beltrametti</i>	47
---	----

Sezione 3. Il governo del sistema

3. Il governo delle politiche regionali di <i>Graziano Giorgi, Emanuele Ranci Ortigosa</i>	75
4. Il percorso assistenziale di <i>Diletta Cicoletti</i>	101

5. **La valutazione del caso** 123
di *Matilde Razzanelli, Paolo Francesconi*

Sezione 4. I servizi e gli interventi

6. **Gli assegni di cura** 157
di *Cristiano Gori, Sergio Pasquinelli*

7. **La suddivisione della spesa tra utenti e servizi** 183
di *Franco Pesaresi*

8. **I progetti di vita indipendente** 211
di *Claudio Caffarena*

Parte seconda
Le relazioni con le politiche nazionali

9. **Il dibattito sulla riforma nazionale** 237
di *Cristiano Gori*

10. **Costi e argomenti** 283
di *Massimo Baldini, Cristiano Gori, Carlo Mazzaferro, Marcello Morciano*

- Bibliografia** 329

- Gli autori** 339

Prefazione

di *Anna Bonanomi*

L'invecchiamento progressivo della popolazione italiana combinato alla bassa fecondità ha portato l'Italia a trovarsi al secondo posto nel mondo, dopo il Giappone, nella graduatoria dei paesi più vecchi, avendo un rapporto tra anziani (con più di 65 anni) e giovani (con meno di 15 anni) pari a 141 su 100. La speranza di vita nel nostro paese è tra le più alte del mondo, con 78,3 anni per gli uomini e 84,0 per le donne, nel contempo assistiamo ad un incremento dei bisogni delle persone che nell'ultima fase della loro esistenza divengono non autosufficienti e sono costrette a rivolgersi ad altri, familiari e non, per poter esplicare le funzioni esistenziali quotidiane. Non solo, permane un grave rischio sociale dell'invecchiamento dimostrato dal più alto livello di povertà delle famiglie con anziani al proprio interno rispetto alle altre. Infatti, il 45% delle famiglie considerate povere ha un componente con più di 65 anni al proprio interno. Anche il quadro istituzionale ha modificato profondamente i propri assetti avviando un processo di decentramento dei poteri e delle competenze dallo Stato alle regioni e agli enti locali. Se aggiungiamo a questo contesto una composizione familiare e un'organizzazione sociale prive della capacità di soddisfare la necessità di assistenza e accudimento e un sistema di welfare non attrezzato alla cura della cronicità, possiamo affermare che una sempre maggiore moltitudine di persone anziane (e spesso le loro famiglie) saranno sempre più sole nell'affrontare la condizione di fragilità in una situazione di maggiore povertà.

Questi profondi mutamenti hanno portato la nostra organizzazione, lo SPI CGIL Lombardia – che organizza oltre 450.000 anziani – a riflettere su questa tematica, con particolare riferimento alle ricadute che la presa in carico delle persone in condizione di estrema fragilità pone al sistema sociale italiano. Abbiamo così affidato al prof. Cristiano Gori il com-

pito di analizzare le riforme poste in essere nell'ambito della condizione di non autosufficienza, non solo nella nostra regione ma in tutte quelle dove si è agito in materia, per confrontare le risposte attuate. Abbiamo, infatti, la necessità di conoscere, analizzare e mettere a confronto le riforme approntate dal sistema pubblico per comprendere se le scelte compiute hanno saputo tener conto delle criticità prodotte dalle trasformazioni sociali avvenute e per avere strumenti adeguati a costruire proposte in grado di ottenere una rete di servizi sociosanitari estesa e di buona qualità, che sappia mettere al centro il bisogno della persona fragile e quello della propria rete familiare, e ragionare così su un sistema di offerta unitario, che comprenda l'insieme dei servizi alla persona, siano essi le residenze sanitarie o i centri diurni, oppure il servizio di assistenza domiciliare integrato o l'assistente domiciliare. Insomma, un'offerta di servizi che aiuti l'anziano non autosufficiente e la propria famiglia ad affrontare la condizione di non autosufficienza attraverso la presa in carico del problema da parte del sistema pubblico. Insieme a questo, abbiamo la consapevolezza che per realizzare, se pur con gradualità, dei risultati si rendono necessarie risorse aggiuntive a quelle destinate sino ad ora alla cura della non autosufficienza.

Da tempo i sindacati confederali dei pensionati sollecitano il sistema pubblico e la politica a mettere questo tema come priorità nell'agenda politica, ma i risultati non sono certo soddisfacenti. In questi anni ci siamo battuti con forza a livello sia nazionale sia locale per l'approvazione di una legge per la non autosufficienza e per l'istituzione di un Fondo in grado di sostenere lo sviluppo dei servizi socioassistenziali dedicati a questa fascia della popolazione italiana. Alcune risposte le abbiamo avute nella precedente legislatura, con l'istituzione e il finanziamento progressivo del Fondo, da parte del governo Prodi; ora siamo in attesa delle proposte del governo attualmente in carica, i cui annunci di provvedimenti in questi campi fanno presagire solo tagli indiscriminati al finanziamento del sistema sanitario e assistenziale. Da questo punto di osservazione non possiamo che essere preoccupati dall'assenza di dibattito e di coinvolgimento delle organizzazioni sindacali da parte dell'attuale esecutivo, e lo siamo in modo particolare perché è proprio nella fase di maggiore difficoltà, di dolore fisico e psichico che si deve pretendere che le istituzioni abbiano cura delle persone.

Nella nostra regione abbiamo contrastato la filosofia delle giunte presiedute dal governatore Formigoni sulla politica dei voucher, ma in modo particolare dei buoni, perché fa ricadere sulle famiglie l'onere del-

la cura senza un reale controllo sull'efficacia dei servizi socioassistenziali domiciliari acquisibili attraverso questo strumento.

Rispetto alle RSA, abbiamo da lungo tempo aperto un confronto sul costo delle rette in queste strutture a carico degli ospiti o delle loro famiglie, sulla qualità della vita sia in merito ai servizi offerti che all'assistenza sociosanitaria e alberghiera. Ma spesso le difficoltà a far interagire i vari soggetti che offrono e gestiscono i servizi alla persona e che sono coinvolti nella cura dei non autosufficienti e le non adeguate risorse messe a disposizione dal sistema pubblico ci hanno fatto giudicare negativi i risultati ottenuti. Le liste di attesa per i ricoveri nelle strutture si allungano ogni giorno, le rette divengono sempre più onerose per le famiglie: una vera emergenza sociale è in corso su questo versante nella nostra regione.

La ricerca e il lavoro del gruppo coordinato da Cristiano Gori ci fornisce utili elementi su cui riflettere; in primo luogo sul rapporto esistente oggi fra l'istituzione Regione, le varie realtà municipali e lo Stato: le prime chiamate ad affrontare e trovare delle risposte ai bisogni di questa parte della loro cittadinanza, lo Stato a creare il quadro normativo di riferimento e le necessarie risorse per dare risposte adeguate. Una ricerca sulla quale è possibile iniziare un percorso di lavoro; starà a noi poi farne l'uso più appropriato. Per tutte queste ragioni intendo ringraziare Cristiano Gori e l'IRS che, come già per altri lavori di ricerca che hanno condotto per lo SPI lombardo, ci offrono questa importante opportunità.

Il compito primario di un sindacato come il nostro è quello di migliorare la qualità della vita della parte della popolazione che rappresentiamo. Noi siamo convinti che attraverso la contrattazione sociale che mettiamo in atto, unitariamente agli altri sindacati di pensionati, con il governo centrale, quello regionale e comunale, stiamo contribuendo al raggiungimento di questo obiettivo. La strada da percorrere rimane ancora lunga per assicurare che nessuno sia lasciato solo negli ultimi anni della propria esistenza. Lavorare per raggiungere questo obiettivo rappresenta, a nostro avviso, un impegno prioritario per una società evoluta come la nostra, in cui ciascun uomo o donna non deve vedere mai venir meno i propri diritti di cittadinanza. Sono convinta che questo lavoro di ricerca e d'analisi possa rappresentare un utile strumento sia per la nostra organizzazione sia per tutti gli attori sociali coinvolti in questa tematica.

Introduzione

di *Cristiano Gori*

Nell'ultimo decennio regioni e province autonome hanno lavorato alla riforma delle proprie politiche per i non autosufficienti. Alcune hanno già introdotto profondi mutamenti, altre lo stanno facendo ed altre ancora ne stanno discutendo. L'obiettivo dichiarato è il medesimo – maggiori risorse per un'assistenza più estesa e di migliore qualità –, mentre i percorsi seguiti sono differenti. Il “cantiere” del cambiamento rimarrà aperto a lungo, ma quanto accaduto sinora restituisce un quadro dai contorni già piuttosto delineati. Emergono, infatti, alcune principali direzioni di riforma.

In questo periodo le regioni e le province autonome hanno maturato un ricco patrimonio di idee e di esperienze. Un patrimonio da valorizzare per imparare le une dalle altre, sulle strade da intraprendere così come sugli errori da non ripetere. Un'opportunità da cogliere perché la trasformazione dei propri interventi è – con modalità ed intensità varie – al centro dell'attenzione di ogni regione. L'auspicata innovazione delle politiche nazionali, nondimeno, dovrà confrontarsi con le riforme regionali e una loro maggiore conoscenza sarà imprescindibile se la si vorrà ben disegnare. Il patrimonio di idee ed esperienze delle regioni, però, è stato sino ad oggi poco studiato. È ora di valorizzarlo.

I

Il tema

L'argomento del volume sono le riforme regionali dell'assistenza continuativa alle persone non autosufficienti. Si analizzano gli interventi di assistenza continuativa, termine abitualmente impiegato come sinonimo di “assistenza ai non autosufficienti” e dell'inglese *long-term care*. Secondo la definizione dell'OCSE: «hanno bisogno di servizi e interventi di *long-term care* gli individui con disabilità mentali o fisiche di lungo periodo,

che sono diventati dipendenti dall'assistenza nelle attività fondamentali della vita quotidiana, la gran parte dei quali appartiene ai gruppi più anziani della popolazione» (OCSE, 2005, p. 10)¹. Il *long-term care* – detto altrimenti – serve a soddisfare il bisogno assistenziale causato dall'insorgere della non autosufficienza, bisogno che ha natura continuativa. Riguarda le persone non autosufficienti di ogni età, che nella definizione delle politiche sono abitualmente suddivise tra anziani e disabili².

Il livello decisionale considerato è quello regionale: si esamina l'insieme degli interventi rivolti ai non autosufficienti sui quali le amministrazioni regionali prendono provvedimenti. Le decisioni toccano la funzione di produzione dell'assistenza continuativa laddove riguardano la responsabilità per l'offerta e la gestione dei servizi sociosanitari da parte delle ASL, dei cui fini e del cui funzionamento la regione è titolare. Toccano parimenti le funzioni di finanziamento, programmazione, regolazione ed indirizzo che la Regione esercita nei confronti dei vari soggetti coinvolti nella cura dei non autosufficienti³.

Il volume analizza le riforme attuate e/o progettate dal 2000 ad oggi. La definizione del concetto di riforma è operazione complessa, su cui gli studiosi discutono da tempo⁴ e che qui non è possibile approfondire. Interessa, invece, fornire alcune coordinate di natura operativa, utili per le nostre finalità. Durante il periodo considerato gli sforzi di innovazione compiuti dalle regioni sono stati numerosi, sia nello sviluppo dei singoli interventi sia nel ridisegno complessivo del sistema⁵. Non si può approfondire tutto ciò che è stato preparato e realizzato. Il libro concentra l'attenzione sulle innovazioni ritenute di maggior rilievo per il significato dell'elaborazione compiuta (quale che sia il giudizio in proposito) e/o per l'ampiezza del cambiamento determinato.

L'approccio dell'analisi varia in base al grado di consolidamento delle riforme, può essere la disamina dell'attuazione di un intervento operativo da anni così come la discussione di un'innovazione la cui realizzazione è appena iniziata⁶. Quando si tratta di riforme introdotte già da un certo arco di tempo si compie ogni sforzo per cogliere il loro concreto funzionamento in pratica e gli effetti prodotti.

2

Gli obiettivi

L'idea del libro è nata dalla constatazione che le regioni hanno dato vita ad un grande patrimonio di elaborazioni e pratiche di riforma, ma che

sinora lo si è poco analizzato. Per contribuire a valorizzare questo patrimonio il volume si pone diversi obiettivi:

- *Descrivere*. Si vuole sistematizzare l'ampio bagaglio di esperienze regionali così da ricostruire il profilo delle riforme, delineando i cambiamenti complessivi delle politiche e quelli dei singoli interventi.
- *Discutere*. S'intendono esaminare le riforme regionali nel loro disegno e nelle conseguenze effettivamente prodotte. Ne vengono discussi punti di forza e criticità e si evidenziano le sfide per il futuro.
- *Intrecciare*. Si vuole completare il quadro grazie all'analisi del dibattito sull'attesa riforma nazionale, con una specifica attenzione a criticità e opportunità che la legano alle trasformazioni delle regioni.

Questi obiettivi riguardano i contenuti, e ad essi se ne affianca uno di metodo:

- *Avvicinare*. Si desidera costruire un volume facilmente fruibile da chi sia interessato alle riforme regionali attraverso chiarezza espositiva, concretezza nei riferimenti e possibilità di riceverlo gratuitamente.

Così disegnato, il volume ambisce ad occupare una posizione autonoma nel dibattito italiano e si colloca all'incrocio tra diversi filoni di ricerca. Non è un'analisi delle politiche regionali per i non autosufficienti, lavoro peraltro già svolto in modo stimolante da altri (ad esempio Carbone *et al.*, 2007; Da Roit, 2005; Pavolini, 2004). Non è neppure una delle varie analisi dei processi di cambiamento realizzate negli ultimi anni. Queste analisi hanno considerato, da una parte, la complessiva riforma delle politiche per i non autosufficienti in singole regioni, come la Lombardia (Costa, 2007), l'Emilia-Romagna (Fabrizio, 2007; Tomba, 2007) o la Liguria (Cavagnaro *et al.*, 2007; Casanova, 2007). Dall'altra hanno guardato all'innovazione di specifici interventi nelle diverse regioni, ad esempio assegni di cura e voucher (AA.VV., 2006; Pasquinelli, 2007), finanziamento (Casanova, 2008). Il volume, invece, analizza l'insieme dei servizi ed interventi compresi nell'assistenza ai non autosufficienti ed esamina le regioni italiane nella loro globalità. Si tratta – a conoscenza di chi scrive – del primo tentativo di considerare il quadro complessivo delle riforme in tutte le regioni italiane. Si cerca, dunque, di costruire una visione d'insieme delle riforme regionali. Coerente con tale intenzione è la scelta di dedicare una parte del libro ad approfondire il dibattito sulla riforma nazionale, che si spera sarà introdotta nei prossimi anni. Una visione d'insieme delle politiche regionali, infatti, non può prescindere da una riflessione sull'evoluzione degli scenari nazionali e sull'influsso che questa eserciterà.

Anche l'approccio utilizzato ha una sua peculiarità. Non è un monitoraggio della normativa regionale, perché non ha alcuna ambizione di risultare esaustivo in merito o di presentare le più recenti novità legislative. Si vogliono ricostruire e discutere le principali linee di riforma maturate in questi anni e che si ritiene importante considerare nel dibattito del prossimo futuro. Non è una valutazione delle politiche, perché anche dove le riforme sono attuate da tempo il volume cerca di coglierne alcuni effetti concreti, ma non ha la possibilità di esaminarli in modo approfondito. Si tratta, dunque, di una "messa a fuoco" delle riforme, un'analisi del loro disegno ed una disamina di alcuni loro effetti.

3 Il percorso

Il volume si divide in due parti, di cui la prima – nettamente più ampia – presenta e discute le riforme regionali. Il capitolo iniziale ha la funzione di illustrare lo scenario di riferimento, introducendo le esperienze compiute nel paese (CAP. 1). Si passa poi ad affrontare i quesiti chiave cui devono rispondere le amministrazioni regionali quando progettano una riforma. "Come trovare le risorse economiche?": si discutono le strategie di finanziamento adottate al fine di incrementare gli stanziamenti e le loro implicazioni per politiche e servizi (CAP. 2). "Come innovare il governo del sistema?" è un nodo affrontato a diversi livelli. Sul piano istituzionale si analizzano i rapporti tra regioni, comuni ed ASL in merito alle linee di finanziamento, alla programmazione ed agli interventi per la qualità (CAP. 3). Sul piano organizzativo si discute il percorso assistenziale dell'utente, nelle diverse fasi di accesso, presa in carico, stesura del piano personalizzato ed accompagnamento nel tempo (CAP. 4). Sul piano della valutazione dei bisogni si esaminano gli strumenti utilizzati, il relativo contenuto tecnico e le loro conseguenze per il sistema (CAP. 5). "Come rinnovare l'offerta di servizi e interventi?" è un interrogativo cui le regioni hanno fornito risposte di varia natura. Tra i numerosi mutamenti avvenuti sul lato dell'offerta ci si concentra su quelli che hanno toccato il maggior numero di realtà, rimandando per il quadro d'insieme al primo capitolo. Nel caso degli anziani si tratta della diffusione degli assegni di cura (CAP. 6) e dei cambiamenti nella suddivisione della spesa tra utenti e servizi (CAP. 7), nel caso dei disabili si tratta dei progetti di vita indipendente (CAP. 8).

La seconda parte tocca l'auspicata riforma nazionale e ne discute il rapporto con i cambiamenti regionali. Si inizia con una presentazione dello stato del dibattito, la sua storia e la discussione delle principali proposte presentate dalla metà degli anni Novanta (CAP. 9). Il capitolo successivo presenta alcune stime di spesa delle diverse ipotesi di riforma, con i principali argomenti portati a loro rispettivo sostegno (CAP. 10) (cfr. TAB. 1).

TABELLA 1

I temi del volume

	LE RIFORME REGIONALI
	<i>Come muta lo scenario?</i>
Capitolo 1	Il quadro complessivo delle riforme
	<i>Come vengono finanziate le riforme?</i>
Capitolo 2	Le strategie di finanziamento
	<i>Come cambia il governo del sistema?</i>
Capitolo 3	Il governo delle politiche regionali
Capitolo 4	Il percorso assistenziale
Capitolo 5	Gli strumenti di valutazione del caso
	<i>Come cambia l'offerta di servizi e interventi?</i>
Capitolo 1	Lo sviluppo complessivo dell'offerta
Capitolo 6	Gli assegni di cura
Capitolo 7	La suddivisione della spesa tra utenti e servizi
Capitolo 8	I progetti di vita indipendente
	LE OPZIONI PER LA RIFORMA NAZIONALE
	<i>Quali sono le principali proposte e quanto costano?</i>
Capitolo 9	Il dibattito sulla riforma nazionale
Capitolo 10	Il costo delle diverse alternative

4

La struttura dell'esposizione

Si è detto che il volume intende descrivere le riforme regionali, discuterle e poi collegare la loro disamina con il dibattito sulla riforma nazionale. Il libro vuole, allo stesso modo, assicurare un certa omogeneità nell'analisi delle numerose tematiche che affronta. Per raggiungere gli obiettivi indicati e garantire la coerenza complessiva del percorso i capitoli condividono la medesima struttura espositiva, articolata in tre passaggi:

- a) *Presentazione delle linee di riforma.* S'illustrano i tratti delle riforme, il profilo delle azioni compiute e i dati disponibili sull'attuazione.
- b) *Esame dei punti di forza e dei punti di debolezza.* Si analizzano le diverse riforme e se ne mettono in luce quelli che si ritengono i principali aspetti positivi e le principali criticità.
- c) *Individuazione di temi per il futuro.* Vengono proposti alcuni punti di attenzione per i prossimi anni, riguardanti i maggiori problemi da affrontare ed ulteriori ipotesi di cambiamento.

Pure con varie modalità di organizzazione del testo, gran parte dei capitoli segue questa struttura. Fanno eccezione quello dedicato esclusivamente a descrivere le linee generali delle riforme regionali (CAP. 1), funzionale ad introdurre i capitoli successivi, e quello che presenta le stime di spesa dei possibili interventi nazionali (CAP. 10).

5 A chi ci rivolgiamo

Questo lavoro si propone a tutti coloro i quali siano interessati alle politiche per le persone non autosufficienti e ai loro sviluppi. A chi opera nel settore e desidera trarre spunti dalla conoscenza di come cambiano le realtà diverse dalla propria. Agli studenti che si avvicinano alle politiche per i non autosufficienti e vogliono comprenderne i mutamenti. Ai consulenti ed esperti, cui sempre più spesso sono richieste idee per affrontare le difficoltà di questo campo d'intervento. A chi – perché toccato in prima persona o perché familiare – vive direttamente la non autosufficienza e desidera approfondire il contesto in cui si collocano gli interventi che riceve.

Diverse azioni sono state compiute per raggiungere l'obiettivo di avvicinare il maggior numero possibile di persone. Si è cercato di scrivere un testo chiaro nella forma espositiva e concreto nei riferimenti. Il libro, inoltre, è stato costruito in maniera tale da poter essere avvicinato a partire da diversi livelli di conoscenza e da differenti interessi. Alcuni interi capitoli (CAPP. 1 e 9), così come ampie parti di tutti gli altri, introducono il profilo dei cambiamenti – descrivendo le linee di riforma – a vantaggio di chi è meno esperto. Pur collocati all'interno di un percorso comune, inoltre, i singoli capitoli sono pensati come contributi fruibili autonomamente da chi sia interessato esclusivamente a specifici temi.

Il volume, da ultimo, viene reso disponibile gratuitamente su Inter-

net. È disponibile sul sito www.carocci.it, nella sezione “Pressonline”: si possono scaricare senza alcun costo sia l’intero testo sia i singoli capitoli separatamente. Chi desidera la versione cartacea la può acquistare presso l’Editore (www.carocci.it e tel. 06/42019000)⁷.

6

Cosa non si trova nel volume

Questo libro è nato perché – come detto – si è constatato che mentre le regioni, negli anni, hanno prodotto un gran numero di elaborazioni e pratiche di riforma, poche analisi sono state compiute al riguardo. Lavorare al volume ha pienamente confermato l’ipotesi sulla vastità delle elaborazioni e delle trasformazioni delle regioni e, anzi, ha mostrato un panorama più articolato di quanto immaginato inizialmente. Il presente testo copre evidentemente solo alcuni argomenti riguardanti le riforme regionali per i non autosufficienti.

Diversi sono i temi che meriterebbero un maggiore approfondimento. Uno consiste nell’analisi di come cambiano i servizi e gli interventi qui non considerati, ad esempio le trasformazioni della residenzialità; un altro riguarda le conseguenze dei mutamenti esaminati sugli utenti e sulle loro famiglie. Questo volume propone alcune osservazioni in proposito, ma per ogni argomento toccato (ad esempio la suddivisione della spesa tra utenti e servizi, gli assegni di cura) si potrebbe compiere un’analisi dettagliata sull’impatto dei cambiamenti. Bisognerebbe, inoltre, analizzare come interagiscono in ogni regione le diverse innovazioni realizzate, così da comprendere la strada imboccata dai singoli modelli regionali nella loro globalità.

Una maggiore disamina delle tematiche legate alla trasformazione delle politiche regionali risulterebbe feconda per il dibattito e per i diversi soggetti menzionati nel precedente paragrafo, così da capire meglio le direzioni da seguire e gli errori da evitare. Il lavoro da fare è molto e la rilevanza del tema certo non diminuirà in futuro: un crescente sforzo su questo fronte, da più parti, sarebbe assai utile.

Il volume è frutto di una ricerca progettata e realizzata dall’Istituto per la ricerca sociale (IRS), che il Sindacato pensionati italiani (SPI) della CGIL Lombardia ha promosso e finanziato. Desidero ringraziare lo SPI Lombardia per aver ritenuto questo sguardo oltre i confini regionali un contributo utile ad una migliore comprensione della realtà lombarda ed uno

stimolo necessario al dibattito nazionale; un ringraziamento particolare è rivolto ad Anna Bonanomi. Alcune parti del volume riprendono anche le elaborazioni iniziali compiute nell'ambito del progetto "Il sistema di protezione e cura delle persone non autosufficienti. Prospettive, risorse e gradualità degli interventi", finanziato dal ministero del Welfare; il CAP. 10 è stato svolto nell'ambito del PRIN "Modelli teorici e politiche di sostegno per la non autosufficienza in una società con elevata incidenza di popolazione anziana", prot. 2006133349. Gli autori coinvolti nel volume vi si sono dedicati con passione e competenza, hanno continuamente elaborato idee stimolanti ed hanno sopportato le mie numerose richieste. Devo a loro se lavorare a questa ricerca è stato piacevole e interessante.

Note

1. Secondo un'altra definizione, piuttosto nota a livello internazionale, il *long-term care* consiste in: «una varietà di servizi e interventi, sociali e sanitari, forniti con continuità a persone che hanno bisogno di assistenza costante a causa di disabilità fisica o psichica. Questi possono essere forniti in strutture residenziali, a domicilio o nel territorio e comprendono assistenza informale offerta da familiari o da altri, così come servizi professionali forniti da singoli o da organizzazioni» (Institute of Medicine, 1986, p. 398).

2. L'assistenza continuativa riguarda anche le persone con problemi di salute mentale, cui si rivolge un'offerta di servizi ed interventi con precise peculiarità. Il volume non considera le politiche rivolte a queste persone.

3. In concreto ci si dedica all'insieme di scelte regionali che riguardano i servizi e interventi sociosanitari (ASL) e sociali (comuni) – servizi residenziali, semiresidenziali, domiciliari e prestazioni monetarie – rivolti alle persone non autosufficienti. Per quanto concerne i disabili non si considerano l'inserimento scolastico e quello lavorativo, che pure rientrano nella definizione di assistenza ai non autosufficienti qui considerata. Come per la salute mentale, le loro peculiarità ne rendono l'approfondimento fuori dalla portata del volume.

4. Capano inizia la voce *Policy Change* nel *Dizionario di politiche pubbliche* affermando che «il problema del mutamento è, probabilmente, la questione più complessa da affrontare per le scienze sociali, qualsiasi ne sia l'oggetto d'indagine» (Capano, 1996, p. 257). In tema di analisi del cambiamento delle politiche si veda anche Streeck e Thelen, 2005, cap. 1. Devo queste ed altre indicazioni sul *Policy Change* ad Ilaria Madama, che ringrazio.

5. Diverse regioni hanno contrassegnato la riforma del sistema con l'introduzione del Fondo per i non autosufficienti (ad esempio Emilia-Romagna, Liguria, Provincia Autonoma di Trento). "Fondo per i non autosufficienti" e "riforma" vengono sovente utilizzati come sinonimi. Qui ci si riferisce al solo termine "riforma" per due motivi. Primo: con la denominazione di "Fondo per i non autosufficienti" sono state introdotte innovazioni tra loro molto differenti. Secondo: alcune regioni hanno attuato profonde riforme del proprio sistema di assistenza senza introdurre il Fondo (ad esempio la Lombardia).

6. I dati, i materiali e le normative utilizzati sono stati raccolti sino al 1° ottobre 2008.

7. Il volume non può essere acquistato in libreria.

Parte prima
Le riforme regionali

I

Il quadro delle riforme

di *Francesco Bertoni, Claudio Caffarena,*
Benedetta Riboldi

I.1

Introduzione

L'obiettivo del capitolo è proporre una prima ricostruzione delle riforme regionali per i non autosufficienti, così da metterne in evidenza i tratti peculiari. La presentazione delle riforme non corrisponde all'analisi dei Fondi per la non autosufficienza poiché – come si vedrà – solo in alcuni casi questa denominazione porta con sé innovazioni di rilievo. D'altra parte, vi sono innovazioni importanti che non sono ricomprese all'interno di Fondi per la non autosufficienza (cfr. *Introduzione*). Il capitolo si concentra, invece, su tutti i processi di innovazione nelle politiche regionali per le persone non autosufficienti.

L'analisi comparata svolta nei paragrafi che seguiranno si dedica agli obiettivi esplicitamente dichiarati dalle normative regionali, mentre i capitoli successivi si concentreranno perlopiù sulla concreta attuazione delle innovazioni delineate. Il presente capitolo, infatti, ha la funzione di introdurre le analisi svolte nel prosieguo del volume. Il testo presentato nelle prossime pagine contiene alcune parziali ripetizioni di analisi contenute nei capitoli successivi. Si tratta di una scelta consapevole, in modo che questo capitolo possa non solo svolgere una funzione introduttiva al volume, ma anche avere un valore autonomo quale presentazione complessiva delle riforme regionali.

Per ottenere informazioni il più possibile omogenee tra loro, sono state esaminate leggi e delibere regionali; laddove non ne esistano si è proceduto all'analisi di documenti ufficiali, dai quali estrarre informazioni utili all'analisi del tema della non autosufficienza: documenti programmatici, piani di lavoro, ricerche regionali e così via. Attraverso l'utilizzo dei documenti regionali raccolti¹, per gli anziani non autosufficienti

ti la disamina è stata condotta esaminando quattro tematiche principali: la definizione dei destinatari (PAR. 1.2), il governo del sistema (PAR. 1.3), l’offerta di servizi e interventi (PAR. 1.4) e le modalità di finanziamento (PAR. 1.5). Di ciascun tema sono state individuate alcune dimensioni analitiche principali ed i relativi indicatori. L’ultimo paragrafo è, infine, dedicato ad un approfondimento specifico relativo alle innovazioni riguardanti i servizi e gli interventi per i disabili adulti (PAR. 1.6).

1.2
La definizione dei destinatari

Per quanto riguarda la definizione dei destinatari, le politiche regionali si giocano su due dimensioni chiave: la scelta degli strumenti per la valutazione delle condizioni degli anziani e la composizione degli organismi deputati a svolgere tale valutazione (TAB. 1.1)².

TABELLA 1.1
La definizione dei destinatari

Dimensione		Indicatore
Definizione	Descrizione	
Gli strumenti di valutazione	In che modo le regioni valutano le condizioni degli anziani	Presenza e profilo dello strumento di valutazione di livello regionale
Gli organismi di valutazione	Secondo le regioni chi deve valutare queste condizioni	Numero e tipologia dei professionisti coinvolti nelle Unità di valutazione

La valutazione della condizione della non autosufficienza viene effettuata da commissioni che presentano alcune differenze tra le diverse regioni. La loro denominazione, innanzitutto, varia a seconda del contesto esaminato: esistono l’Unità di valutazione multidisciplinare (UVM), l’Unità di valutazione multidimensionale distrettuale (UVMd), l’Unità di valutazione territoriale (UVT), l’Unità di valutazione distrettuale (UVD), l’Unità di valutazione geriatrica (UVG) e l’Unità di valutazione integrata (UVI). La principale differenza tra l’UVG e le altre unità è che, di norma, le prime valutano gli anziani complessivamente intesi, mentre le seconde prendono in esame persone anziane non autosufficienti o disabili adulti (Pesaresi, Simoncelli, 2006). All’interno di quest’ultimo gruppo – come si sottolinea nel CAP. 4 – con la denominazione di UVI o di UVM si intende

porre maggiore attenzione alla composizione integrata dell'*équipe* con molteplici competenze coinvolte, mentre con la denominazione di UVD o UVT si pone l'accento principalmente sulla natura dell'unità come organismo operativo del distretto.

Se si considera che l'UVI è presente solo in Campania e la UVMD solo in Veneto, possono individuarsi quattro gruppi di regioni. Il primo – il più numeroso – ricomprende le dieci regioni in cui operano le UVG: Valle d'Aosta, Piemonte, Liguria, Lombardia, Emilia-Romagna, Umbria, Abruzzo, Molise, Basilicata, Calabria. In quattro contesti territoriali operano le UVM: in Provincia di Trento, in Provincia di Bolzano, in Toscana e in Sicilia. Le UVT operano invece in tre Regioni: Lazio, Puglia e Sardegna. Le UVD, infine, operano in Friuli Venezia Giulia e nelle Marche (TAB. I.2).

TABELLA I.2

Gli strumenti e gli organismi di valutazione

	Strumenti di valutazione	Organismi di valutazione
Valle d'Aosta	nd	UVG
Piemonte	nd	UVG
Liguria	AGED PLUS	UVG
Lombardia	SOSIA	UVG
Provincia di Trento	VAMA	UVM
Provincia di Bolzano	VITA	UVM
Veneto	SVAMA	UVMD
Friuli Venezia Giulia	BINA	UVD
Emilia-Romagna	BINA	UVG
Toscana	Valutazione del grado di non autosufficienza	UVM
Marche	nd	UVD
Umbria	nd	UVG
Lazio	Scheda di valutazione socioeconomica	UVT
Abruzzo	VAOR	UVG
Molise	nd	UVG
Campania	nd	UVI
Puglia	SVAMA	UVT
Basilicata	VAOR	UVG
Calabria	VAOR	UVG
Sicilia	nd	UVM
Sardegna	nd	UVT

Vi sono alcune funzioni che le Unità valutative, quale che sia la loro denominazione, svolgono: effettuare la valutazione multidimensionale attraverso specifici strumenti; elaborare i piani assistenziali individualizzati; stabilire l'accesso ad almeno alcune tra le prestazioni domiciliari, semiresidenziali, residenziali e agli assegni di cura; promuovere l'integrazione tra i servizi sociali ed i servizi sanitari; individuare il responsabile del caso, che costituirà il punto di riferimento del cittadino nel percorso assistenziale individuato.

Altri aspetti d'interesse riguardano la loro numerosità e la composizione del nucleo stabile, al quale possono aggiungersi, in base a diverse circostanze, ulteriori componenti. Al di là del fatto che la numerosità, come si evince dalla TAB. 1.3, sia estremamente variabile da regione a regione, possono però individuarsi alcuni gruppi abbastanza omogenei. Un primo gruppo è costituito da un certo numero di regioni del Nord Italia (Lombardia, Liguria, Emilia-Romagna, ma anche Veneto) e del Centro (Lazio, Abruzzo e Molise), in cui l'Unità di valutazione risulta estremamente "snella", composta da due o tre componenti. All'opposto, vi sono Regioni in cui le Unità di valutazione risultano estremamente ricche di figure professionali coinvolte: in Piemonte e Sicilia contano sette componenti, in Toscana sei. Sembra, infine, delinearsi un modello di Unità di valutazione "meridionale", dal momento che Campania, Puglia, Basilicata e Calabria – oltre all'Umbria – hanno Unità di valutazione composte da cinque componenti, strutturate in modo abbastanza simile (TAB. 1.3).

Le condizioni degli anziani non autosufficienti vengono valutate attraverso l'utilizzo delle schede riportate nella TAB. 1.2. Come specificato altrove (Pesaresi, Simoncelli, 2006), le schede possono essere di tipo monodimensionale, se approfondiscono la valutazione di una sola area delle sue condizioni, o multidimensionale se, al contrario, valutano il soggetto in più aree (come comorbidità, non autosufficienza, capacità cognitive, reti sociali). Tutte le schede definite a livello regionale sono multidimensionali e tra esse si trovano quelle impiegate in più regioni: la Valutazione di anziano ospite di residenza (VAOR), utilizzata in Abruzzo, Basilicata e Calabria; la Scheda di valutazione multidimensionale dell'anziano (SVAMA), in Veneto e in Puglia; il Breve indice di non autosufficienza (BINA), in Friuli Venezia Giulia e in Emilia-Romagna. Vi sono poi schede utilizzate in una sola regione: è il caso della scheda AGED in Liguria, della Scheda di osservazione intermedia assistenza (SOSIA) in Lombardia o della Scheda Vita in provincia di Bolza-

TABELLA 1.3

Numerosità e composizione delle Unità di valutazione

	Infermiere professionale	Assistente sociale	Medico di medicina generale	Terapista della riabilitazione	Geriatra	Medico dell'assistenza sanitaria territoriale	Fisiatra	Operatore referente delle aree di tutela	Amministrativo	Medico specializzato patologia prevalente	Logopedista	Totale numero componenti
Valle d'Aosta	X	X		X	X							4
Piemonte	X	X	X	X		X	X		X			7
Liguria	X	X										2
Lombardia	X	X										2
Provincia di Trento	X	X	X		X							4
Provincia di Bolzano	X	X	X						X			4
Veneto	X	X	X									3
Friuli Venezia Giulia	X	X	X	X								4
Emilia-Romagna	X	X										2
Toscana	X	X	X	X	X			X				6
Marche	X	X			X			X				4
Umbria	X	X	X	X	X							5
Lazio	X	X										2
Abruzzo	X	X										2
Molise	X	X										2
Campania	X	X	X	X		X						5
Puglia	X	X	X	X		X						5
Basilicata	X	X	X	X	X							5
Calabria	X	X	X	X	X							5
Sicilia	X	X	X	X					X	X	X	7
Sardegna	X	X			X		X					4

no. Va ricordato che non tutte le schede sono omogenee nell'intero territorio regionale: Emilia-Romagna e Friuli Venezia Giulia, ad esempio, hanno lasciato ai distretti la facoltà di scelta degli strumenti valutativi e si limitano a fornire criteri comuni per l'accesso alle prestazioni. Bisogna, inoltre, sottolineare che non tutti gli strumenti multidimensionali considerati vengono utilizzati per l'accesso al complessivo sistema dei servizi, alcuni riguardano esclusivamente qualcuno di questi. Gli strumenti di valutazione sono approfonditi nel CAP. 5.

1.3

Il governo del sistema

Il governo delle politiche per i non autosufficienti nelle regioni rappresenta un tema complesso e sfaccettato, particolarmente difficile da sintetizzare in dimensioni. Qui ne sono state scelte alcune che considerano la costruzione di una visione complessiva della materia a livello di amministrazione regionale e alcune possibili innovazioni per migliorare il governo nel territorio. Per quanto riguarda la costruzione di una visione complessiva, si considera la globalità amministrativa (la presenza di un unico assessorato riguardante i non autosufficienti invece di più di uno) e la globalità programmatica (la presenza di un unico piano regionale riguardante i non autosufficienti invece di due distinti, sociale e sanitario). Per quanto concerne le innovazioni nel territorio ci si concentra su quelle riguardanti il governo del distretto e su quelle concernenti l'accesso (TAB. 1.4). La presentazione delle dimensioni mostra che – diversamente da quanto accaduto per i destinatari – l'analisi del governo del sistema intreccerà la descrizione dell'esistente con la disamina del cambiamento. Alcuni aspetti trattati in questo paragrafo sono approfonditi nei CAPP. 2 e 3.

Iniziamo dalla globalità amministrativa. Alcune regioni accorpano gli assessorati alla Sanità e alle Politiche Sociali (Friuli Venezia Giulia, Sardegna), altre invece li dividono, così da attribuire una propria autonomia alle politiche sociali. Questo secondo gruppo di regioni (tra cui Piemonte, Liguria, Emilia-Romagna, Veneto, Puglia), in particolare, nell'assegnazione delle competenze ha ben delineato la linea tra competenze in ambito sociale e sociosanitario.

Con riferimento alla globalità programmatica si possono identificare due gruppi di regioni. Il primo comprende quelle che realizzano un piano sociale che si occupa di servizi sociali, affiancato da un pia-

no sanitario che riprende la parte relativa ai servizi sociosanitari: questa impostazione è presente nelle Marche, in Puglia, Umbria, Sardegna, Toscana. Il secondo gruppo comprende invece quelle regioni che realizzano integrazione tra sanità e sociale, grazie ad un unico atto di programmazione: ciò accade in Lombardia, Veneto ed Emilia-Romagna. In particolare, Toscana, Emilia-Romagna e Liguria hanno realizzato collegamenti con altre aree, in un'ottica di intersectorialità delle politiche.

TABELLA I.4

Il governo del sistema

Dimensione		Indicatore
Definizione	Descrizione	
La globalità amministrativa	Se le regioni definiscono un unico assessorato riguardante i non autosufficienti	Presenza di un assessorato unico o di più assessorati
La globalità programmatoria	Se le regioni redigono un unico piano riguardante i non autosufficienti	Presenza di Piani regionali distinti sociale/sanitario o unici
L'innovazione distrettuale	Se, e in che modo, le regioni innovano il governo del distretto	Eventuale presenza di forme innovative di governo distrettuale e loro profilo
L'innovazione nell'accesso	Se, e in che modo, le regioni realizzano punti unici di accesso	Eventuale presenza dei punti unici di accesso e loro profilo

In merito all'innovazione distrettuale il quadro è particolarmente fra-stagliato. L'ambito territoriale è, di norma, il luogo nel quale si esercitano le funzioni integrate, governato dai comuni con la partecipazione dell'Azienda USL per le competenze sanitarie. Gli strumenti di governo non sono però, nella maggioranza dei casi, all'altezza dei compiti e le soluzioni attualmente in atto appaiono ancora deboli, principalmente a causa della mancanza del requisito della personalità giuridica. Per ovviare a questi problemi, alcune regioni stanno sperimentando soluzioni innovative, che prevedono forme di governo del distretto più stabili e robuste sul piano amministrativo, attraverso il riconoscimento di personalità giuridica. La Toscana, ad esempio, ha scelto di sviluppare l'integrazione sociosanitaria attraverso un'inedita soluzione organizzativa dell'assistenza territoriale, ovvero le Società della salute: si tratta di

consorzi pubblici senza scopo di lucro, che non assumono solo funzioni di programmazione e controllo, ma “compartecipano” al governo del territorio. Il Piemonte, da parte sua, ha invece cercato di valorizzare i consorzi, già da tempo costituiti; l’Emilia-Romagna ha invece tentato di incentivare forme associative di rilievo, come le Unioni di Comuni; il Friuli Venezia Giulia sta, infine, costituendo servizi sociali di ambito distrettuale.

L’ultima dimensione considera l’introduzione di sportelli unici di accesso per i servizi alle persone non autosufficienti. La Porta unica di accesso (PUA) è una struttura che svolge le funzioni di prima accoglienza delle domande dei cittadini, orientandoli all’interno del sistema dei servizi, e grazie alla quale è possibile ottenere la prima risposta ai bisogni. Questa tipologia di servizio non è ancora prevista in tutti i contesti regionali e, inoltre, le regioni hanno dato vita a diverse tipologie di percorsi assistenziali basati su differenti idee di accesso. In Veneto, ad esempio, è attivo lo sportello integrato ed in Friuli Venezia Giulia il PUA è stato progettato come modalità di accesso alle prestazioni sociosanitarie integrate ed è caratterizzato da una forte integrazione tra i servizi. In Sardegna è stato istituito il Punto unico di accesso ai servizi alla persona, a carattere sanitario o sociosanitario, e in altre regioni ancora sono in atto processi innovativi, volti alla creazione di strumenti analoghi. È il caso delle Marche, ove sono previsti gli sportelli della salute, attraverso i quali il cittadino accede ai servizi distrettuali ed alla rete dei servizi sanitari; accanto ad essi, svolgono una azione di rilievo gli uffici di promozione sociale, finalizzati a promuovere e supportare l’azione di rete; l’accesso unico viene pertanto perseguito attraverso un’azione di raccordo tra gli sportelli della salute e gli uffici di promozione sociale, oltre che tra i due e le altre funzioni informative pubbliche e di terzo settore già presenti sul territorio.

I.4

L’offerta di servizi e interventi

Il paragrafo si concentra sui cambiamenti e sulle tendenze innovative che si stanno sviluppando attualmente nelle regioni per quanto riguarda l’offerta di servizi e interventi. L’analisi delle innovazioni nei servizi e interventi verrà pertanto condotta attraverso la disamina delle tre tipologie di maggior rilievo: trasferimenti monetari, servizi domiciliari³, servizi residenziali (TAB. I.5).

TABELLA 1.5

L'offerta di servizi e interventi

Dimensione		Indicatore
Definizione	Descrizione	
I trasferimenti monetari	Se e in quale misura le regioni puntano sulla crescita dei trasferimenti monetari	Eventuale presenza e incremento dei trasferimenti monetari
I servizi domiciliari	Se e in quale misura le regioni puntano sulla crescita dei servizi domiciliari	Eventuale incremento dei servizi domiciliari
I servizi residenziali	Se e in quale misura le regioni puntano sulla crescita dei servizi residenziali	Eventuale incremento dei servizi residenziali

La TAB. 1.6 presenta il quadro degli orientamenti nello sviluppo di servizi ed interventi in numerose regioni. Il primo aspetto che balza agli occhi è la tendenza condivisa al potenziamento dei trasferimenti monetari, perlopiù assegni di cura. La crescita degli assegni è l'innovazione dell'offerta agli anziani non autosufficienti cui le regioni, nel loro complesso, hanno dedicato i maggiori sforzi negli anni recenti. Per questo motivo è stato elaborato uno specifico capitolo in proposito, il sesto, cui si rimanda. In termini di strategie complessive, si vuole qui solo richiamare l'esistenza di un gruppo di regioni e province autonome che concentrano gli sforzi sullo sviluppo dei trasferimenti monetari (Valle d'Aosta, Bolzano, Puglia e Friuli Venezia Giulia). Questa stessa scelta ha, comunque, ampiezza e significati assai diversi poiché nella Provincia Autonoma di Bolzano vuol dire l'introduzione di una profonda riforma di sistema, in Friuli Venezia Giulia un robusto rafforzamento degli assegni di cura e in Puglia una prima misura dai confini circoscritti⁴.

Volgiamo ora lo sguardo alla domiciliarità, che si concretizza nella realizzazione e nello sviluppo di interventi mirati a mantenere il più possibile l'anziano nel proprio contesto. In alcune regioni – Umbria, Lazio, Sardegna, Abruzzo, ad esempio – l'orientamento regionale recente ha rivolto l'attenzione principalmente verso lo sviluppo dei servizi domiciliari e di supporto alla domiciliarità.

L'Abruzzo ha finanziato un complesso di interventi con l'obiettivo di mantenere gli anziani presso la propria famiglia: le risorse sono stan-

ziate per lo sviluppo ed il potenziamento dei centri diurni, per l'assistenza domiciliare integrata e per l'assistenza domiciliare socioassistenziale, per il servizio di telesoccorso e teleassistenza e per l'assegno di cura; l'Umbria ha introdotto l'assegno di cura, accompagnandolo tuttavia al potenziamento dell'assistenza domiciliare ed allo sviluppo di servizi innovativi, come le case di quartiere e gli alloggi con servizi, che completano e rendono più visibile la strategia di mantenere l'anziano nel proprio contesto. Un obiettivo analogo, perseguito con strategia differente, ha la Regione Lazio, che ha costituito un Fondo per la non autosufficienza che eroga diverse tipologie di interventi, tutti collegati al mantenimento a domicilio della persona anziana: specifici interventi di assistenza domiciliare integrata, sanitaria e sociale, allo scopo di evitare il ricovero in strutture residenziali; servizi di sollievo alla famiglia, per affiancare i familiari che accudiscono la persona non autosufficiente, ovvero per sostituirli nelle stesse responsabilità di cura durante l'orario di lavoro; dimissioni ospedaliere protette per soggetti temporaneamente non autosufficienti e non in grado di organizzare in modo autonomo il rientro al proprio domicilio; interventi economici straordinari per concorrere ai costi di deistituzionalizzazione degli anziani non autosufficienti. Anche la Sardegna, in modo simile al Lazio, persegue la strategia di mantenimento a domicilio delle persone anziane, attraverso interventi di diverso tipo all'interno del Fondo regionale per la non autosufficienza. Oltre al potenziamento del servizio di assistenza domiciliare, altri interventi hanno carattere spiccatamente innovativo, come il programma sperimentale "Ritornare a casa", che intende favorire il rientro in famiglia di persone inserite in strutture residenziali ed un contributo agli anziani (ed alle loro famiglie) che si avvalgono dell'aiuto di un'assistente familiare.

Vi sono poi regioni che hanno deciso di potenziare il sistema di sostegno agli anziani non autosufficienti attraverso lo sviluppo dell'offerta residenziale all'interno di una strategia che mira a sviluppare il complessivo sistema dei servizi. Nessuna regione, infatti, ha deciso di sviluppare unicamente la residenzialità, mentre alcune collocano il suo potenziamento in un disegno d'insieme. Liguria, Veneto, Emilia-Romagna, Toscana, Marche ricadono all'interno di questo gruppo: con intensità e connotazioni diverse tra loro, hanno scelto di sviluppare l'intero sistema dei servizi, attribuendo attenzione ai servizi *in kind* (vale a dire ai servizi residenziali, ma anche ai servizi di supporto alla domiciliarità) ed ai trasferimenti monetari. In alcuni casi – come l'Emi-

lia-Romagna e la Liguria – lo sviluppo dei servizi viene diretto in modo concreto dalla fissazione di obiettivi programmatici. In queste regioni i trasferimenti monetari si affiancano al sistema dei servizi esistente e la loro diffusione va di pari passo con la crescita complessiva del sistema.

In dettaglio, la Regione Marche dirige il proprio sforzo nell'attività di potenziamento e riqualificazione dei servizi del territorio, in primo luogo per le strutture residenziali e quelle a ciclo diurno. Il potenziamento delle strutture residenziali viene inoltre considerato nell'ottica di creare centri servizi in grado di erogare a domicilio servizi assistenziali ed alberghieri. Accanto al potenziamento dei servizi *in kind*, va segnalata l'introduzione dell'assegno servizi, un incentivo pubblico finalizzato all'acquisto di servizi specifici accreditati dall'ente locale, oltre che all'emersione del lavoro nero.

L'Emilia-Romagna ha scelto di potenziare sia l'erogazione di servizi che l'erogazione di trasferimenti monetari. Il potenziamento dei servizi residenziali è rilevante, come conferma un recente provvedimento legislativo che ha stabilito un significativo obiettivo programmatico: i posti letto convenzionati in casa protetta e in Residenza sanitario-assistenziale (RSA) devono raggiungere, a livello di ambito territoriale, il 3% della popolazione con più di 75 anni. Ciò si verifica, tuttavia, all'interno di un quadro di forte attenzione per il sostegno a domicilio dei non autosufficienti: una importanza rilevante, infatti, viene attribuita dal legislatore allo sviluppo degli interventi innovativi, come lo sviluppo dei servizi di *e-care*, la consulenza ed il sostegno economico per l'adattamento domestico, le iniziative di emersione e qualificazione del lavoro di cura delle assistenti familiari, le iniziative di sostegno delle reti informali di solidarietà sociale (alloggi con servizi, portierato sociale e così via).

Una strategia simile è stata adottata anche dalla Liguria in cui, accanto all'istituzione di un assegno di cura (denominato "misura economica per la non autosufficienza"), viene potenziato anche il complessivo sistema dei servizi. È stato infatti stabilito che per quanto riguarda l'assistenza domiciliare nel 2008 debba essere raggiunta una copertura del bisogno pari al 7% (partendo dal 4,1% del 2006) della popolazione con più di 65 anni. Per quanto riguarda i servizi residenziali e semiresidenziali, la regione si pone l'obiettivo del 3% (partendo dal 2% del 2006) della popolazione con più di 65 anni.

TABELLA 1.6

Orientamenti nello sviluppo di servizi e interventi

	Trasferimenti monetari	Servizi residenziali	Servizi domiciliari
Valle d'Aosta	Potenziamento dei trasferimenti monetari		
Provincia di Bolzano	Potenziamento dei trasferimenti monetari		
Friuli Venezia Giulia	Potenziamento dei trasferimenti monetari		
Puglia	Introduzione dell'assegno di cura		
Umbria	Potenziamento dei trasferimenti monetari	Introduzione dei servizi residenziali innovativi (case di quartiere, alloggi con servizi ecc.)	Potenziamento dei servizi domiciliari
Lazio	Potenziamento dei trasferimenti monetari		Potenziamento dei servizi domiciliari, introduzione del telesoccorso
Abruzzo	Introduzione dell'assegno di cura		Potenziamento dei servizi domiciliari
Sardegna	Introduzione dell'assegno di cura		Potenziamento dei servizi domiciliari, introduzione del "ritorno a casa"
Liguria	Potenziamento dei trasferimenti monetari	Potenziamento di alcuni servizi residenziali	Potenziamento dei servizi domiciliari

TABELLA I.6 (*segue*)

	Trasferimenti monetari	Servizi residenziali	Servizi domiciliari
Veneto	Potenziamento dei trasferimenti monetari	Potenziamento dei servizi residenziali	Potenziamento dei servizi domiciliari e di interventi innovativi (telesoccorso, fornitura di ausili ecc.)
Emilia-Romagna	Potenziamento dei trasferimenti monetari	Potenziamento dei servizi residenziali	Potenziamento dei servizi domiciliari e di interventi innovativi
Toscana		Potenziamento dei servizi residenziali	Potenziamento dei servizi domiciliari
Marche	Istituzione dell'assegno servizi (voucher)	Potenziamento servizi residenziali	

I.5 Le modalità di finanziamento

L'analisi del finanziamento chiama in causa due aspetti di interesse. Uno considera il reperimento delle risorse, cioè in quale modo la regione trova gli stanziamenti necessari a sviluppare le politiche (se unicamente risorse provenienti da altri capitoli di bilancio, risorse provenienti da un incremento dell'imposizione locale o contributi privati), mentre l'altro esamina dove vengono collocati gli stanziamenti per i non autosufficienti (se in un Fondo *ad hoc* o negli abituali canali del Fondo sociale e del Fondo sanitario) (TAB. I.7).

Per quanto riguarda il reperimento delle risorse si può costruire l'analisi attraverso alcuni elementi, successivamente approfonditi nel CAP. 2. A livello regionale gli stanziamenti possono essere reperiti attraverso tre fonti. La prima riguarda le risorse del bilancio regionale, provenienti dal Fondo sanitario e dal Fondo sociale. La seconda concerne

le risorse aggiuntive derivanti da un aumento dell'imposizione; la terza, infine, riguarda fonti di finanziamento private (Fondazioni bancarie o altro) o di altri soggetti istituzionali diversi da comuni, regioni e Stato (Unione europea o altro).

TABELLA 1.7
Le modalità di finanziamento

Dimensione		Indicatore
Definizione	Descrizione	
Il reperimento delle risorse	In che modo la regione trova le risorse economiche necessarie a sviluppare le politiche	Le fonti di finanziamento cui si ricorre
L'organizzazione delle risorse	Dove vengono collocate le risorse economiche per i non autosufficienti	Istituzione di un Fondo <i>ad hoc</i> o utilizzo degli abituali canali del Fondo sociale e del Fondo sanitario

La tabella successiva evidenzia le fonti di finanziamento per alcune regioni; non si considerano qui i trasferimenti del governo nazionale e gli stanziamenti derivanti dalla tassazione propria dei comuni (TAB. 1.8).

TABELLA 1.8
Le fonti di finanziamento a livello regionale

	Richiesta ai cittadini con contributi regionali	Risorse del bilancio regionale	Risorse private
Liguria		x	x
Provincia di Bolzano		x	x
Veneto	x	x	x
Friuli Venezia Giulia	x	x	
Emilia-Romagna	x	x	
Toscana		x	
Basilicata		x	
Sardegna		x	x

La tabella, pur con un numero contenuto, permette di delineare alcuni gruppi di regioni che paiono aver attuato strategie simili. Il primo gruppo comprende le regioni che si affidano esclusivamente alle risorse del bilancio regionale: Basilicata e Toscana. Nel secondo gruppo ci sono le regioni

che, oltre ad un utilizzo di risorse provenienti dal bilancio regionale, hanno richiesto ai cittadini risorse ulteriori. In Emilia-Romagna, ad esempio, dove stanziamenti ulteriori sono stati reperiti attraverso l'aumento delle addizionali regionali. Analogamente è accaduto in Friuli Venezia Giulia ed in Veneto, ove la tassazione generale è stata utilizzata per reperire ulteriori risorse. Nel terzo gruppo rientrano invece quelle amministrazioni che, accanto a risorse del bilancio regionale, hanno coagulato risorse provenienti da altre fonti, esterne a quelle regionali. È il caso della Sardegna, della Liguria e della Provincia di Bolzano. Unica eccezione a questa tipologizzazione è il Veneto, che utilizza risorse provenienti dal bilancio regionale, ulteriori risorse provenienti da maggiore imposizione ed anche risorse provenienti dalle Fondazioni bancarie e da altri soggetti privati, oltre che quelle dell'Unione europea (TAB. 1.8).

La seconda dimensione presa in considerazione riguarda la modalità di organizzazione delle risorse reperite, cioè in quale linea di finanziamento vengono allocate. Solo in alcune regioni tra quelle esaminate (Veneto, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Emilia-Romagna, Umbria, Lazio, Basilicata, Sardegna, Provincia Autonoma di Bolzano) è stato introdotto un Fondo appositamente dedicato alla soddisfazione dei bisogni delle persone non autosufficienti, anche se altre se ne dovrebbero aggiungere presto⁵. Se si limita l'analisi alle regioni che hanno introdotto il Fondo, emergono rilevanti differenze, tra le singole regioni, relativamente alla struttura ed alle sue finalità. Come emergerà nei CAPP. 2 e 3, è necessaria cautela nel considerare i Fondi per i non autosufficienti, poiché sotto questa denominazione sono state inserite innovazioni di varia natura, di portata più o meno significativa.

Vi sono, innanzitutto, le regioni in cui introdurre il Fondo significa attivare una linea di finanziamento autonoma dedicata ad alimentare una o più nuove misure, senza che ciò porti con sé la definizione di una nuova strategia regionale complessiva per i non autosufficienti (Basilicata, Sardegna, Friuli Venezia Giulia). In altre realtà realizzare il Fondo significa indicare che si attua un incremento di risorse, ben più cospicuo di quello verificatosi nelle regioni citate prima, finalizzato a realizzare una riforma complessiva delle politiche regionali per i non autosufficienti. Qui le nuove risorse possono essere immesse attraverso una linea di finanziamento *ad hoc* o all'interno di quelle abituali, ma la logica è la stessa: si guardano tutti gli stanziamenti rivolti al settore come se appartenessero ad un unico Fondo. Detto altrimenti, si considerano le risorse per i non autosufficienti nel loro insieme e si disegna una riforma complessiva

del sistema (Emilia-Romagna, Toscana). Un caso a se stante è rappresentato dalla Provincia di Bolzano, che ha introdotto un Fondo che presenta forti tratti comuni con il sistema di *long-term care* tedesco, nonché un'autonomia ed una struttura peculiare. Nella provincia altoatesina, infatti, il Fondo è suddiviso in due parti: la prima è costituita dal Fondo prestazioni, finanziato con il metodo a ripartizione e destinato alla gestione ed alla copertura finanziaria della spesa corrente per le prestazioni in atto; la seconda parte è invece costituita dal Fondo integrativo a capitalizzazione, destinato all'integrazione del Fondo prestazioni, nell'ottica di garantire la copertura a lungo termine della spesa per le prestazioni future e la complessiva sostenibilità economica e finanziaria del Fondo.

1.6

I servizi e gli interventi per i disabili adulti

La parte rivolta agli anziani non autosufficienti è ora completata con un approfondimento sui disabili adulti, teso a cogliere le linee di cambiamento più significative nei servizi loro dedicati. L'impostazione è lievemente diversa rispetto ai paragrafi precedenti, ma l'obiettivo è lo stesso. Dopo un'iniziale fotografia della situazione generale, verranno esaminati alcuni dati sui servizi semiresidenziali e residenziali, per poi concentrarsi sulle principali innovazioni e criticità degli ultimi anni⁶.

1.6.1. La fotografia della situazione

Al fine di aggiornare il quadro della situazione e per delineare la direzione nella quale stanno andando questi servizi, sono stati consultati la Relazione al Parlamento da parte del ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (anno 2004-05)⁷, i Piani sociosanitari regionali oggi in vigore, integrando tale visione con i Piani per la disabilità (ove esistenti), ed alcune deliberazioni particolarmente significative.

Bisogna sottolineare qui la grande disparità di impianto progettuale esistente. Si va infatti da Piani che si limitano a delineare le linee di indirizzo generali relative agli obiettivi di fondo degli interventi conseguenti, ad altri che invece entrano nel merito della progettazione fornendo obiettivi, strategie, strumenti, priorità da seguire. Altre realtà hanno invece fatto la scelta di approfondire aspetti particolari (quali ad esempio il progetto individuale, le modalità di integrazione ecc.) indicati come priorità sulle quali poi costruire i servizi.

Un altro aspetto chiave è il differente peso che il tema disabilità ha all'interno di tale progettualità: mentre in molte realtà assume una rilevanza considerevole, sia in termini di approfondimento dei temi collegati, sia in termini di articolazione delle risposte che ne derivano, in altre tale tematica risulta marginale, secondaria, limitata ad enunciazioni di principio, ad ipotesi di ricerche ad ampio respiro, a trattazioni teoriche che mascherano una progettualità lontana dai problemi veri.

1.6.2. I servizi diurni

Il servizio di accoglienza diurna assume una pluralità di denominazioni all'interno della programmazione delle varie regioni: CST, Centro socio-terapeutico; CSF, Centro socio-formativo; CSE, Centro socio-educativo; CSR, Centro socio-riabilitativo; CSER, Centro socio-educativo riabilitativo; CR, Centro risocializzante; CESD, Centro educativo socializzante diurno; CD, Centro diurno; SSF, Struttura socio-formativa, e così via.

Tale pluralità di denominazioni, da un lato evidenzia la grande varietà di centri diurni esistenti (prova della ampia gamma di bisogni cui si deve fornire risposta), dall'altro sottolinea la disparità di obiettivi che questo servizio può assumere e, forse, la confusione nelle attese da parte dei possibili beneficiari (famiglie e operatori degli altri servizi) (TAB. I.9).

TABELLA I.9

Presidi diurni ed utenza, per tipologia di presidio e per regione

	Centri diurni		Centri socio-educativi riabilitativi		Centri occupazionali		Centri ricreativi		Totale presidi
	Presidi	Utenti	Presidi	Utenti	Presidi	Utenti	Presidi	Utenti	
Valle d'Aosta			4	61	1	7			5
Piemonte	202	2.761							202
Lombardia	192	3.191	222	4.999					414
Prov. di Trento	4	286	34	492	21	277			59
Prov. di Bolzano			28	568	18	222			46
Veneto	249	5.329							249
Friuli Ven. Giu.			72	1.292					72
Emilia-Romagna			194	2.660					194
Marche	28	375	72	1.091			70	780	170
Abruzzo	20	389	30	1.010	1	35	8	29	59
Molise	7	nd		nd					9
Basilicata			6	120					6
Totale	702	-	664	-	41	-	78	-	1.485

Fonte: Relazione al Parlamento 2004-05.

Dalla lettura dei Piani emergono alcune costanti per i servizi diurni, riferibili ai punti seguenti:

- la progettualità ruota attorno ad alcuni obiettivi fondamentali: mantenere e potenziare i livelli di autonomia e di conoscenza acquisiti; ricercare il benessere dell'individuo attraverso l'attenzione alla sua unicità e globalità e al contesto familiare ed ambientale; promuovere l'integrazione sociale;
- i destinatari sono generalmente persone in età dai 15/18 ai 64 anni con disabilità grave per le quali non è ipotizzabile un impegno lavorativo;
- relativamente alla capienza, il numero massimo di posti è pari a 20/25, in alcune situazioni (cfr. Molise) da 10 a 20;
- per quanto concerne l'orario di servizio, tendenzialmente la copertura giornaliera si colloca attorno alle 7 ore con orario 9-16, più il tempo per il trasporto;
- è prevista la presenza di una figura di coordinamento cui viene riconosciuta la responsabilità del servizio e la gestione dei rapporti interni al gruppo di lavoro e verso l'esterno;
- il rapporto operatore/utenti va da 1/2 in presenza di situazioni più problematiche, a 1/4 nella maggior parte dei casi; inoltre è variabile il rapporto fra educatori e OSS;
- il servizio è gratuito. In molte situazioni il contributo richiesto alle famiglie può riguardare il trasporto, la mensa, alcune spese per le attività.

1.6.3. I servizi residenziali

Il concetto di domiciliarità deve accompagnare quello di residenzialità al fine di garantire un percorso il più possibile adeguato alle esigenze della persona disabile ed evitare di ritornare a situazioni che ci riportano indietro nel tempo, agli istituti, a quelle strutture mai definitivamente eliminate. La prospettiva nella quale sarebbe auspicabile che ci si muovesse è ben riassunta nella formulazione del Piano sociale e sanitario regionale (PSSR) 2006-08 del Friuli Venezia Giulia:

Quando "l'abitare" diventa un problema non più gestibile a domicilio, i servizi sociosanitari devono poter contare, per la realizzazione dei progetti personalizzati, su un sistema di strutture che:

- rispondano al "dopo di noi" attraverso forme capaci di dare prospettive e sicurezze per il futuro alle famiglie e nel contempo, attraverso l'attivazione di

TABELLA 1.10

Presidi residenziali ed utenza, per tipologia di presidio e per regione

	Comunità alloggio		Casa famiglia		Gruppo appartamento		RSA		Istituti		Altro	Totale presidi
	Presidi	Utenzi	Presidi	Utenzi	Presidi	Utenzi	Presidi	Utenzi	Presidi	Utenzi		
Valle d'Aosta			1	6								1
Piemonte	73	726	11	71	23	96	13	223	8	212	29***	157
Lombardia	112	941					34	1.233	9	882		155
Provincia di Trento					19	149	3	235	4	229	1	27
Provincia di Bolzano	12	63	11	174	3	20			2	140	2****	30
Veneto	74	734	11	30	7	38	38	651	3	1.239		133
Friuli Venezia Giulia	17	147			11	41			2	203	8*	38
Emilia-Romagna					46	293	58	830				104
Marche	3	18	12	70	9	56					23**	47
Lazio	93	nd	76	1.620	64	nd	74	nd	32	nd		339
Abruzzo			3	16	2	6	6	nd	20	1.163		31
Molise			14	nd	2	nd	1	nd				17
Totale	384		139		186		227		80		63	1.079

* Centri convenzionati ex art. 26 legge 833/1978 + Centri per ciechi pluriminorati + Centri residenziali per gravi.

** Psichiatrie sanitarie.

*** Presidi per disabili.

**** Progetto Phoenix – Comunità disabili fisici gravi.

Fonte: Relazione al Parlamento 2004-05.

pronta accoglienza e/o moduli respiro, essere fruibili anche dai disabili che vivono in famiglia garantendo così ai familiari i necessari momenti di sollievo;

- intervengano a sostegno o in assenza del nucleo familiare di origine a fronte di gravi carenze e/o impossibilità dello stesso a provvedere, anche con supporti esterni, all'assistenza della persona disabile;
- forniscano risposta ai bisogni di residenzialità con modalità non istituzionalizzanti e prevedano nell'ambito del progetto personalizzato, la possibilità che le persone disabili frequentino durante la giornata spazi di vita quali ambienti lavorativi, luoghi ricreativi e che comunque sia salvaguardata la possibilità dello sviluppo di specifici interessi;
- configurino, nel loro insieme, un'offerta diversificata sul territorio in modo da rispondere ai diversi bisogni e alle diverse tipologie di disabilità" (Regione Friuli Venezia Giulia, 2006).

La TAB. 1.10 presenta il quadro dell'offerta⁸ e dalla lettura dei Piani emergono alcune caratteristiche riferibili ad aspetti organizzativo-progettuali, che possono essere ricondotte, in sintesi, ai punti seguenti:

- pluralità di servizi: proprio a fronte di una domanda articolata che esprime dei bisogni complessi, nel tempo la gamma di servizi si è sempre più ampliata;
- istituti: presenza ancora elevata di istituti (in particolare in alcune regioni del Centro-Sud);
- operatori: tendenza a far prevalere la presenza di operatori OSS rispetto agli educatori. Tale mutamento trova differenti spiegazioni: l'aumento della gravità delle situazioni fa passare in secondo piano la progettualità a beneficio della semplice assistenza; la ristrettezza delle risorse a disposizione spinge nella direzione di un risparmio anche sulla qualità dell'intervento.

1.6.4. Innovazioni e criticità

Si tenterà ora di tracciare il profilo delle "novità" che sono venute a determinarsi in questi ultimi anni. Il primo elemento importante è costituito dal concetto di progetto individuale che viene particolarmente evidenziato dalla legge dell'8 novembre 2000, n. 328 (art. 14). Da esso discendono importanti conseguenze. Da un lato il ruolo nuovo che viene riconosciuto alla famiglia: non più soggetto passivo di scelte altrui, bensì soggetto attivo che viene chiamato a contribuire alla costruzione di un percorso di vita non circoscrivibile esclusivamente all'interno delle mura di una struttura, dall'altro un impegno differente, rispetto al passato,

dell'operatore sul campo, stretto, troppo sovente, fra un mandato istituzionale alto, impegnativo, di ampio respiro e le condizioni nelle quali è costretto ad operare.

Il secondo aspetto innovativo è, lo si è già accennato, il differente rapporto servizi-famiglie. Ad illustrarlo in modo efficace è, di nuovo, il PSSR 2006-08 della Regione Friuli Venezia Giulia:

a fronte dell'aumento del fabbisogno assistenziale, le famiglie, che ancora oggi svolgono un importante ruolo nella gestione delle attività di cura e di sostegno delle persone non autosufficienti a domicilio, esprimono evidenti segni di difficoltà. Le recenti tendenze demografiche, le trasformazioni che hanno modificato i tratti della famiglia e la società nel suo complesso, in particolare la riduzione dei nuclei familiari e l'aumento della partecipazione della donna (che tradizionalmente ricopre il ruolo di *caregiver* principale) al mercato del lavoro, hanno portato ad un progressivo indebolimento dell'offerta di cure informali da parte delle famiglie. Diversi studi effettuati in regione hanno evidenziato che le famiglie fanno sempre più fatica a gestire e sostenere l'elevato carico di cura richiesto dai propri familiari non autosufficienti, trovandosi, di conseguenza, spesso nella condizione di dover necessariamente ricorrere alla soluzione istituzionale. Le principali problematiche espresse dalle famiglie che assistono a domicilio una persona non autosufficiente possono essere riassunte nel seguente modo:

- l'impegno assistenziale richiesto alle famiglie per la gestione di una persona non autosufficiente a domicilio è pesante e totalizzante, e pone le famiglie costantemente a rischio di *burnout*;
- le donne, principali *caregivers*, fanno fatica a conciliare gli impegni lavorativi e l'accudimento dei figli con l'impegno assistenziale;
- le famiglie si sentono sole ed abbandonate nella gestione dell'impegno assistenziale ed hanno la sensazione di doversi comunque "arrangiare" da sole anche perché i servizi pubblici sono percepiti come lontani, scarsamente flessibili, poco accessibili e carenti;
- le attività di cura a domicilio comportano costi elevati per le famiglie, non solo in termini finanziari, ma anche in termini di peggioramento della qualità della vita e di rinunce, che di fatto non vengono adeguatamente riconosciute;
- molte famiglie, nonostante la volontà di garantire al proprio caro il diritto alla domiciliarità, trovano spesso nella risposta istituzionale l'unica soluzione possibile (Regione Friuli Venezia Giulia, 2006, p. 98).

Il terzo elemento di novità di cui tenere conto è costituito dalla tematica del "dopo di noi". Un aspetto che è entrato prepotentemente nell'orizzonte dei servizi per la disabilità grave e che si impone all'atten-

zione dei responsabili tecnici e politici. Dopo il processo di integrazione, nella scuola e nel più ampio contesto sociale, la nuova frontiera che deve essere affrontata è costituita dalla domanda, sovente angosciata, che ne sarà di mio figlio quando io non potrò più garantire la qualità della vita? Lasciamo spazio qui al PSSR 2007-10 della Regione Toscana:

l'azione denominata "Dopo di noi" rappresenta un impegno preciso della Regione Toscana che intende affrontare le preoccupazioni e le angosce di genitori anziani per il futuro dei propri figli con disabilità. A tal proposito è prevista una specifica linea di intervento nell'ambito del programma di investimenti che individua finanziamenti espressamente dedicati. La linea di intervento ed il sistema dei servizi dovranno evolversi nella direzione di produrre elementi di continuità e di globalità che permettano di realizzare il concetto del "sempre con noi", quale tangibile risposta alla complessità dei problemi che le persone con disabilità vivono. Le linee di intervento sono:

- istituire comunità alloggio e case famiglia per cittadini con disabilità e senza nucleo familiare cercando di ricostruire l'atmosfera familiare;
- progettare e sperimentare un sistema di vita extrafamiliare, individuato come idoneo non solo come risposta ai bisogni assistenziali, ma anche come risposta ai bisogni esistenziali del singolo soggetto non autosufficiente;
- sostenere esperienze di Fondazioni di partecipazione costituite da soggetti pubblici e privati che integrino le risposte territoriali e garantiscano le risorse patrimoniali rese disponibili, nel rispetto della normativa e degli indirizzi che la regione si impegna ad emanare, con particolare riferimento alla trasparenza ed alla garanzia dei controlli (Regione Toscana, 2007, p. 228).

Da questo punto di vista ci sembrano importanti le esperienze e i progetti che provano in qualche modo ad anticipare il "dopo di noi", avvicinandolo ai processi di emancipazione che caratterizzano i cicli di vita di tutte le persone e riducendone la caratterizzazione in termini di abbandono, involontario e obbligato ma sempre abbandono. Essenziale diventa qui il passaggio dal "dopo di noi" al "durante noi" e, meglio ancora, all'"insieme a noi". Infatti è indispensabile pensare alle strategie del "dopo", quando i genitori non ci saranno più, ma costruite oggi, quando è possibile un percorso di accompagnamento attraverso una elaborazione comune.

Il quarto elemento consiste nello sviluppo, in alcune regioni, dei progetti di vita indipendente, ricchi di opportunità e criticità. Si tratta dell'innovazione che negli ultimi anni ha toccato il maggiore numero di re-

gioni e – per questo motivo – le viene dedicato uno specifico approfondimento nel CAP. 8.

Il quinto elemento da sottolineare racchiude, in qualche modo, tutti i precedenti. Si profila per il futuro una duplice sfida: da un lato la necessità di offrire risposte sempre più articolate, complesse, che poggiano su di una progettualità molto ricca, dall'altro l'esigenza di avere a disposizione risorse adeguate a sostenere un tale impegno. E questo è, forse, l'elemento che oggi risulta più problematico e, al tempo stesso, determinante per la riuscita dei profondi mutamenti in atto.

1.6.5. In conclusione

Affinché le ipotesi di intervento esposte possano essere messe in pratica, affinché il lavoro degli operatori sia adeguato alle esigenze delle persone, risulta essenziale un costante impegno di preparazione e di monitoraggio, il che implica l'avere a disposizione tempi e modalità sufficienti. Troppo spesso invece il “tempo per pensare” degli operatori è inadeguato, talvolta considerato come “rubato” agli utenti del servizio, mettendo in discussione spazi per progettare, documentare, verificare ciò che si va facendo. Sono stati accennati i problemi sul tappeto nella situazione attuale dei servizi diurni e residenziali, ma l'elenco delle tematiche da affrontare per avere un quadro completo potrebbe continuare. Ci limitiamo a citare alcuni titoli:

- la diffusa pratica della esternalizzazione, con i conseguenti problemi di rapporti fra enti, di “mandati” talvolta non chiari o contraddittori;
- il compito (talvolta considerato “impossibile”) di tenere insieme, di far conciliare “progetto individuale” e “progetto di servizio”. Infatti se da un lato la legge 328/2000, come abbiamo detto, ha giustamente sottolineato l'importanza del progetto individuale per realizzare la piena integrazione delle persone disabili, dall'altro troppo sovente vengono a mancare le condizioni affinché il “progetto di servizio” possa mettere in pratica tale obiettivo;
- il tema della valutazione e le domande conseguenti: come rendere più comprensibile e diffusibile la documentazione relativa agli interventi in atto nei servizi; come dimostrare la produttività degli attuali modelli di gestione, in termini di efficacia-efficienza; come rendere espliciti i bisogni ai quali si dà risposta attraverso il servizio; come dimostrare che l'investimento attuale in risorse economiche ed umane può evitare o ritardare sia costi assistenziali più elevati in futuro, sia il *burnout* degli operatori.

Affrontare queste tematiche implica uno sforzo notevole, un impegno costante teso a ricercare nuove ipotesi progettuali da mettere a disposizione in un confronto continuo fra tutti i soggetti coinvolti o coinvolgibili.

Note

1. Le fonti sono richiamate anche nei capitoli successivi, cui si può fare riferimento in proposito, e per non appesantire non vengono qui riprese.

2. Per una migliore comprensibilità, in questo paragrafo ci si dedica ad una presentazione complessiva della situazione esistente in materia.

3. I trasferimenti monetari sono perlopiù assegni di cura, ma ci si riferisce qui anche ai voucher. Per semplicità non si considerano i servizi semiresidenziali.

4. Sul disegno complessivo dell'offerta si vedano anche i CAPP. 2 e 3, sull'assegno di cura il CAP. 6.

5. Al momento di concludere il volume (settembre 2008) in Toscana il Fondo per la non autosufficienza è in via di introduzione.

6. In questo capitolo ci si occupa delle persone disabili di età giovane/adulta che usufruiscono di interventi di carattere educativo assistenziale, per le quali il percorso di crescita è, o dovrebbe essere, costantemente seguito da altre persone che hanno il compito di contribuire al riconoscimento della identità e alla costruzione della storia individuale. Coerentemente con gli obiettivi del volume non ci si occupa degli interventi di integrazione scolastica e lavorativa.

7. Si tratta della Relazione parlamentare più recente in relazione alla preparazione di questo volume.

8. L'ISTAT, interpellata circa i dati mancanti, ha confermato che non sono pervenuti dalle regioni interessate.

Le strategie di finanziamento

di *Luca Beltrametti*

2.1

Introduzione

In questo capitolo si descrivono e discutono le principali strategie di finanziamento di programmi per la non autosufficienza adottate nelle regioni italiane, cercando anche di evidenziare – laddove possibile – i collegamenti con le tematiche trattate negli altri capitoli del volume. Non necessariamente si tratta di strategie elaborate *ex ante* in modo esplicito: spesso si tratta al contrario di strategie valutabili *ex post* e composte da atti successivi attraverso i quali le amministrazioni regionali hanno risposto alle sollecitazioni dell'ambiente esterno ed ai vincoli concreti che la loro azione di volta in volta incontrava. In effetti, le realtà regionali che oggi osserviamo sono il risultato di condizioni di partenza fortemente eterogenee e di azioni di politica economica spesso stratificate nel tempo ad opera di amministrazioni successive. A partire dal 2001 l'attribuzione costituzionale alle regioni delle competenze in tema di assistenza e la vaghezza della nozione di livelli essenziali di assistenza hanno contribuito a determinare dinamiche fortemente divergenti tra le diverse regioni. Il problema della valutazione della spesa per la non autosufficienza che afferisce su un dato territorio non è banale: coesistono infatti su ciascun territorio interventi statali (indennità di accompagnamento, pensioni di invalidità civile ecc.), regionali e comunali. Anche l'analisi delle modalità di finanziamento di tali politiche risulta quindi complessa: risorse statali (Fondo nazionale per la non autosufficienza) contribuiscono al finanziamento di programmi regionali e Fondi regionali contribuiscono al finanziamento di programmi comunali.

Una prima distinzione si può fare tra regioni che hanno adottato

un Fondo regionale per la non autosufficienza e quelle che non lo hanno fatto.

In questo capitolo si dedica particolare attenzione alle prime, dal momento che il Fondo per la non autosufficienza rappresenta uno strumento specifico che connota spesso, anche nella recente esperienza internazionale, le politiche più innovative ed intense verso il problema della non autosufficienza. Tuttavia, anche tra regioni che non hanno adottato questo strumento vi sono casi di politiche robuste e ben strutturate (si pensi ad esempio alla Lombardia). È comunque importante non confondere gli aspetti sostanziali con le questioni puramente nominalistiche: nell'esperienza internazionale l'uso del termine "Fondo per la non autosufficienza" si associa per lo più a programmi con modalità di finanziamento specifiche e nei quali le condizioni per l'accesso alle prestazioni ed i loro importi sono fissati per legge. Al contrario, nel panorama regionale italiano il termine viene usato in modo più ambiguo e le differenze tra programmi denominati Fondo per la non autosufficienza ed altri programmi per la non autosufficienza sono più sfumate. Per lo più, con le leggi regionali ci si limita ad annunciare l'istituzione di un Fondo per la non autosufficienza indicando in termini generici finalità e modalità di finanziamento; i contenuti specifici relativi alle condizioni di accesso ed agli importi delle prestazioni sono invece precisati in deliberi di giunta o decreti che hanno un livello gerarchico inferiore a quello della legge regionale.

Un'analisi completa di tutte le politiche regionali esula dall'ambito di questo lavoro: si analizzano qui i recenti tentativi di riforma concentrandosi su alcune regioni che hanno recentemente attivato un Fondo per la non autosufficienza e su alcuni esempi specifici che appaiono utili per cogliere le caratteristiche che vanno al di là del caso particolare e connotano "modelli" alternativi di riforma.

L'analisi prende l'avvio (PAR. 2.2) delineando alcune strategie astratte (che non si escludono necessariamente a vicenda): ciascuna strategia viene brevemente descritta e se ne discutono i punti di forza e di debolezza con riferimento alla situazione particolare delle regioni italiane. Si prosegue (PAR. 2.3) con una descrizione delle esperienze concrete di alcune regioni che hanno compiuto passi particolarmente significativi. Tale descrizione cercherà di collocare le concrete realtà regionali all'interno della tassonomia di possibili strategie di finanziamento tracciata nel PAR. 2.2. Nel PAR. 2.4 si svolgono alcune considerazioni conclusive.

2.2

Strategie per il finanziamento¹

Le diverse modalità di finanziamento che verranno discusse nelle pagine che seguono si differenziano sotto il profilo della fonte delle risorse, degli effetti distributivi e del grado di certezza del loro reperimento. In estrema sintesi, dal punto di osservazione delle politiche regionali, tali modalità di finanziamento consistono in: 1. trasferimenti statali; 2. richiesta di maggiori risorse ai cittadini della regione (attraverso un contributo regionale *ad hoc* o una tassa di scopo); 3. il recupero di maggiori risorse all'interno del bilancio regionale; 4. la compartecipazione al costo dei servizi da parte degli utenti; 5. risorse private.

2.2.1. La fiscalità statale

Si tratta in parte di risorse che vengono trasferite dallo Stato ai bilanci regionali (principalmente Fondo sociale nazionale e Fondo sociosanitario) ed in parte di risorse statali che vengono trasferite direttamente ai cittadini (principalmente indennità di accompagnamento).

L'indennità di accompagnamento aveva circa 1,5 milioni di beneficiari nel 2006 per una spesa complessiva pari a circa 10,4 miliardi di euro, pari a circa lo 0,7% del PIL (Ragioneria Generale dello Stato, 2007). Tale indennità rappresentava per gli anziani circa il 40% soltanto, della spesa per assistenza alle persone non autosufficienti ed era finanziata a livello statale con la fiscalità generale. Le regioni hanno ampia autonomia nella gestione delle procedure di accertamento dei requisiti per le prestazioni; a questa dicotomia tra responsabilità di finanziamento e potere di gestione locale degli accessi alle prestazioni si associano tassi di incidenza dei beneficiari dell'indennità sul totale della popolazione molto disomogenei sul territorio nazionale: la percentuale di percettori sulla popolazione con più di 65 anni passa da un minimo del 3% della provincia di Bolzano ad un massimo del 10% circa dell'Umbria; la media nazionale è pari al 6,7%. Negli ultimi anni si è inoltre registrata una tendenza alla riduzione dei finanziamenti statali alle regioni per i servizi sociali e sanitari attraverso varie linee: trasferimenti indistinti alle regioni e Fondo nazionale per le politiche sociali.

Anche a seguito di forti sollecitazioni da parte delle organizzazioni sindacali dei pensionati, con le ultime due leggi finanziarie si è intrapresa la strada di un finanziamento statale delle politiche regionali per la non autosufficienza.

TABELLA 2.1

Sintesi delle possibili strategie di finanziamento di un Fondo regionale per la non autosufficienza

	Opzioni	Maggiori criticità	Principali punti di forza
Trasferimenti statali	Fondo sociale, sociosanitario + quota del Fondo nazionale non autosufficienza	Incertezza nel tempo Mancanza di incentivi a comportamenti “virtuosi”	Possibilità di perequazione tra regioni Rafforzamento nozione livelli essenziali da garantire su tutto il territorio nazionale
Maggiori tasse sui cittadini della regione	A: contributo specifico	Possibile solo per regioni e province autonome	Possibilità di raccogliere ingenti risorse nell’ambito di un patto tra cittadini ed amministrazioni locali
		Aumento pressione fiscale	
		Rischio di welfare troppo localistico con diritti troppo diversi tra le diverse regioni	Separazione “forte” rispetto ad altre voci di bilancio Rafforzamento percezione di esegibilità del diritto alle prestazioni Incentivo ad analisi di sostenibilità nel tempo delle politiche
	B: addizionali regionali	Possibile ambiguità dell’impegno “politico” verso i cittadini Aumento pressione fiscale	Possibilità di raccogliere ingenti risorse nell’ambito di un patto tra cittadini ed amministrazioni locali

TABELLA 2.I (segue)

	Opzioni	Maggiori criticità	Principali punti di forza
			Possibile dibattito esplicito su uso gettito
Recupero risorse dal bilancio regionale	Molteplici (cfr. testo)	Un gioco a somma zero Resistenze su altri capitoli di spesa Incertezza nel tempo	Possibile incentivo a lotta a sprechi in altre voci di bilancio Massima pressione ad uso efficiente risorse complessive
Compartecipazione al costo dei servizi	In base a ISEE	Macchinosità amministrativa Percezione di un “welfare per poveri” Possibile premio per evasori	Equità e concentrazione delle risorse scarse sui casi di maggior bisogno Riferimento a patrimonio ed a composizione nucleo familiare
	In base alla gravità del bisogno	Difficoltà ad effettuare valutazioni omogenee sul territorio	Idea che non autosufficienza non deve essere causa di povertà
Risorse private	Molteplici (cfr. testo)	Aleatorietà Indebolimento della percezione di diritto alle prestazioni da parte dei cittadini	Coinvolgimento “società civile” su tema di estrema gravità Sinergie tra azione pubblica e privata

Gli importi complessivi del finanziamento (100 milioni nel 2007 e 300 nel 2008) sono assai esigui rispetto alle cifre spese per l'indennità di accompagnamento (rispettivamente l'1% ed il 3%), ma la creazione di un Fondo nazionale per la non autosufficienza da ripartire tra le regioni segna comunque una novità qualitativa importante. L'approccio seguito con il disegno di legge delega sulla non autosufficienza (poi decaduto) conteneva peraltro vari punti di debolezza: Gori sottolinea in particolare la declinazione troppo ampia e dettagliata dei livelli essenziali con un ruolo troppo esteso dello Stato «nella definizione degli interventi da offrire, del loro profilo, degli aspetti qualitativi e di quelli quantitativi» con una eccessiva fiducia nella programmazione nazionale. Contestualmente, Gori giustamente rileva la singolarità di un'azione di governo che attiva una (sia pur esigua) linea di finanziamento senza avere prima definito le linee portanti della riforma (Gori, 2008).

La presenza di questo Fondo statale tra le regioni può creare incentivi per le regioni a dotarsi di un Fondo regionale capace di accogliere risorse nazionali: ciò può a sua volta costituire un incentivo per razionalizzare e potenziare i programmi esistenti. D'altra parte, tali risorse premiano anche regioni prive di un'effettiva progettualità. Inoltre, manca un collegamento con una riforma dell'indennità di accompagnamento e manca una verifica *ex post* sull'utilizzo dei fondi (cfr. oltre per una breve discussione di possibili modalità alternative per l'attribuzione alle regioni dei Fondi statali).

La scelta di finanziare – sia pure in modo parziale – con la fiscalità statale i Fondi regionali per la non autosufficienza è certamente molto ragionevole sia sotto il profilo economico sia sotto quello politico: è opinione diffusa che manchino oggi le condizioni per l'istituzione di un nuovo contributo obbligatorio, sia a livello statale² che regionale. Il principale punto di forza di questa modalità di finanziamento consiste nella sua flessibilità e semplicità: il soggetto pubblico si impegna a garantire certi diritti e si impegna contestualmente a trovare le risorse necessarie. Poiché nel nostro paese il potere impositivo resta concentrato in modo del tutto prevalente a livello statale, sembra inevitabile che a tale livello si agisca. Il principale punto debole di questa impostazione consiste probabilmente nel fatto che il diritto alle prestazioni assume un contenuto contingente rispetto agli andamenti generali della finanza pubblica e nel fatto che la questione della sostenibilità nel tempo delle politiche annunciate diventa – apparentemente – meno importante.

Ovviamente il tema del finanziamento statale di politiche regionali

per la non autosufficienza dovrà rientrare nel più ampio dibattito in corso in tema di federalismo fiscale. Nel caso specifico la questione risulta particolarmente delicata: l'assistenza costituisce una materia di competenza esclusiva delle regioni, ma resta allo Stato il compito di determinare il livelli essenziali delle prestazioni che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale.

2.2.2. Un contributo regionale *ad hoc*

Questa modalità di finanziamento non è possibile per le regioni a statuto ordinario: occorrerebbe una legge nazionale che le autorizzi. Lo statuto di autonomia prevede invece questa possibilità per le Province Autonome di Trento e di Bolzano e per la Valle d'Aosta. Nessuno di questi soggetti si è tuttavia avvalso di tale possibilità³.

La rinuncia a questa modalità di finanziamento di fatto costituisce l'abbandono di una interpretazione "forte" dell'istituto del Fondo per la non autosufficienza che – sulla falsariga dell'esperienza tedesca – concepisse il Fondo come un programma autonomo dello stato sociale in analogia con il sistema pensionistico, l'assicurazione obbligatoria sugli infortuni sul lavoro, l'assicurazione per la disoccupazione ecc. L'abbandono di questa prospettiva può comportare un indebolimento dell'idea di prestazioni per la non autosufficienza come diritto pienamente esigibile; la scelta compiuta si può tuttavia giustificare sulla base delle comprensibili difficoltà che in questo momento storico e politico incontra qualsiasi progetto che comporti l'introduzione di nuovi tributi. Con riferimento al caso specifico, l'avversione verso tale ipotesi si giustifica anche in relazione alla diffusa percezione di iniquità intergenerazionale associata al funzionamento dei sistemi pensionistici ed anche dei potenziali programmi pubblici per la non autosufficienza. Nel PAR. 2.2 si discutono brevemente alcune opzioni per rafforzare in modo credibile l'equità intergenerazionale di tali programmi.

La scelta di attivare un contributo specifico obbligatorio con carattere universale finalizzato al finanziamento di un programma per la non autosufficienza⁴ ha due principali aspetti positivi: in primo luogo, permette di attivare un prelievo con criteri di esenzione, massimali, regole per il computo degli oneri familiari anche diversi rispetto alla generalità delle altre imposte; in secondo luogo, il pagamento di un contributo specifico crea una relazione giuridicamente riconosciuta di sillagmaticità tra dovere di pagare il contributo e diritto alla prestazione così come accade tipicamen-

te negli istituti dello stato sociale (pensioni, assicurazioni infortuni sul lavoro ecc.). Ciò rafforza molto la percezione di un diritto esigibile: questa impostazione di finanziamento è quindi affine a quella adottata per il sistema pensionistico ed intrinsecamente associata all'idea che la questione della sostenibilità finanziaria nel tempo debba essere affrontata sotto il profilo tecnico e politico. Il difetto più evidente consiste nella creazione di una nuova imposta, con specifici oneri finanziari, ma anche con specifiche incombenze per i cittadini. Anche i costi di accertamento, esazione e controlli per la pubblica amministrazione possono essere notevoli.

2.2.3. L'imposta regionale di scopo

In questo caso le regole fiscali (esenzioni, progressività...) sono le stesse dell'imposta sottostante. Il vincolo alla destinazione delle risorse ha natura esclusivamente "politica": una giunta regionale che desse al gettito dell'addizionale una diversa destinazione non commetterebbe un illecito amministrativo, ma tradirebbe "solo" un patto con gli elettori. Una giunta con colore politico diverso che succedesse a quella che ha introdotto l'addizionale non tradirebbe neanche un patto con gli elettori. Ciò ovviamente non implica che non vi siano costi politici anche importanti nel rinnegare le promesse assunte da un'amministrazione regionale al momento dell'introduzione di un'imposta di scopo finalizzata al finanziamento della non autosufficienza.

Questa modalità di finanziamento è utilizzata in Emilia-Romagna per integrare risorse già presenti nel bilancio regionale (vedi oltre). Anche la Regione Toscana per voce di autorevoli esponenti della giunta regionale aveva manifestato l'intenzione di percorrere una strada analoga; più recentemente questa opzione è stata invece esclusa in ragione delle difficoltà politiche che l'aumento dell'imposizione fiscale pone anche al livello regionale. Le stesse resistenze ad un aumento della pressione fiscale – pur finalizzato al finanziamento della non autosufficienza – che si incontrano a livello nazionale si ritrovano dunque a livello regionale, anche se a quest'ultimo la vicinanza tra punto del prelievo e punto della spesa (e, conseguentemente, la possibilità per i cittadini di controllare il buon uso delle risorse) potrebbe suggerire il contrario.

Si noti tuttavia che la scelta circa la modalità di finanziamento del Fondo regionale per la non autosufficienza non è del tutto neutrale rispetto alla percezione del diritto alle prestazioni da parte dei cittadini. La scelta della modalità di finanziamento influenza infatti il livello di co-

genza con cui le risorse devono essere trovate; il reperimento di un dato livello di risorse sarà tanto più cogente tanto più il livello delle spese discende in modo automatico dall'erogazione di prestazioni che si configurano come diritti esigibili: in un mondo arcaico in cui le prestazioni per la non autosufficienza siano considerate alla stregua di una "beneficenza" la cui entità può essere decisa discrezionalmente di anno in anno è perfettamente plausibile determinare le risorse in modo residuale rispetto alle altre esigenze di bilancio.

Nel mondo reale, l'importo della spesa per prestazioni deriva da impegni di natura politica o giuridica. Nel primo caso, i governi regionali possono contrarre un patto politico con i cittadini impegnandosi ad erogare nell'arco temporale del loro mandato un certo livello assoluto di prestazioni oppure a destinare alla non autosufficienza una data percentuale della spesa complessiva (oppure della spesa sociale...). In questo caso, data la natura "contingente" delle promesse, per lo più vengono adottate modalità di finanziamento la cui sostenibilità nel tempo non è oggetto di valutazione; l'implementazione di un tale patto presuppone non tanto una sostenibilità finanziaria che garantisca un'equità di trattamento tra le diverse generazioni, quanto piuttosto una maggioranza elettorale che sostenga periodo per periodo i trasferimenti di risorse impliciti nelle politiche annunciate. Anche se in linea di principio il sostegno politico delle generazioni più giovani a programmi per la non autosufficienza dovrebbe dipendere anche dalla loro sostenibilità nel tempo, nella pratica politica sembra che i *trade offs* siano poco compresi dagli elettori e che il voto dipenda da valutazioni di breve periodo. Nel caso invece di impegni di natura giuridica, la determinazione delle risorse da reperire deriva da previsioni di spesa basate sull'attribuzione di diritti esigibili stabiliti in norme di legge. Per arrivare a tali previsioni di spesa occorre effettuare una stima del numero di beneficiari. In teoria, una corretta gestione di un programma impostato in questo modo presuppone modalità di finanziamento sostenibili nel tempo e presuppone un patto sociale che unisca le diverse generazioni intorno ad un progetto percepito come equo e sostenibile.

2.2.4. La fiscalità generale regionale

Tutte le regioni destinano risorse più o meno ingenti alla non autosufficienza. La novità di questi ultimi anni è la costituzione di Fondi regionali per la non autosufficienza. Si tratta dell'evidenziazione in un'unica po-

sta di bilancio di tutte le risorse destinate alla non autosufficienza con l'eventuale aggiunta di ulteriori risorse recuperate da altri capitoli di bilancio e da trasferimenti statali.

Nel caso non vi siano significative risorse aggiuntive, la "semplice" concentrazione delle risorse preesistenti in un Fondo per la non autosufficienza permette ai cittadini ed alle organizzazioni sociali di osservare la quantità effettiva di risorse che la regione destina alla non autosufficienza e valutarne l'adeguatezza; il tema può così diventare oggetto di un dibattito informato e trasparente. L'azione di accorpamento delle risorse in un unico capitolo di bilancio può (dovrebbe) essere occasione per una razionalizzazione della spesa e costituire la premessa per stanziare risorse aggiuntive. In altri termini, l'utilizzo più trasparente ed efficiente delle risorse già destinate alla non autosufficienza può costituire la premessa logica per il reperimento di nuove risorse finanziarie.

Ovviamente, la destinazione di maggiori risorse alla non autosufficienza in assenza di un aumento della pressione fiscale, presuppone lo spostamento di risorse da un capitolo all'altro del bilancio regionale; questa operazione avviene per lo più in modo "opaco" per i cittadini (non vengono annunciati in modo esplicito i tagli ai singoli capitoli di spesa). Il capitolo della sanità viene speso indicato come un naturale candidato a finanziare la maggior spesa per la non autosufficienza. Oltre ad essere molto capiente, il bilancio della sanità si può prestare ad un'operazione del genere dal momento che esiste un'oggettiva contiguità e – almeno in parte – sostituibilità tra spesa sanitaria e spesa per non autosufficienza. In particolare, è opinione diffusa che serie politiche per la non autosufficienza (anche con interventi di sollievo per i *caregivers*) possano ridurre significativamente il numero di ricoveri ospedalieri inappropriati.

Nella misura in cui una regione destina nuove risorse si può porre il problema di un riequilibrio tra la fiscalità regionale e comunale. Infatti, laddove le regioni realizzino programmi omogenei sul territorio in favore delle persone non autosufficienti (in particolare quelle più gravi e più povere) si riduce il numero delle persone in RSA che non riescono a pagare la retta e si riduce quindi l'onere per i comuni che oggi intervengono in favore di ospiti di RSA in condizioni di povertà. Può essere opportuno allora discutere della destinazione di questi risparmi di spesa per i comuni. A tale proposito occorre evitare che i comuni che oggi spendono molto per le RSA si vedano penalizzati e quelli che oggi spendono meno si vedano premiati: occorre quindi fare uso di criteri di ripartizione

dei fondi tra i comuni che non attribuiscono un peso eccessivo alla spesa storica.

2.2.5. La compartecipazione dei cittadini

La compartecipazione dei cittadini al costo delle prestazioni può costituire uno strumento per aumentare la quantità di risorse da destinare alla non autosufficienza e/o una modalità per concentrare risorse date sulle persone con maggior bisogno e/o uno strumento comunque utile a ridurre gli sprechi nell'accesso alle prestazioni. In Europa il dibattito sull'opportunità o meno di prevedere una compartecipazione al costo delle prestazioni da parte dei cittadini e sulla graduazione delle prestazioni in base alle condizioni economiche del beneficiario ha portato a conclusioni assai diverse tra un paese e l'altro. In sintesi, in alcuni paesi (per esempio, Germania e Lussemburgo) ha prevalso l'idea che la non autosufficienza non debba essere causa di regresso nella scala sociale: l'idea che l'importo delle prestazioni erogate dallo Stato debba dipendere non solo dal livello del bisogno, ma anche dalle condizioni economiche del beneficiario viene rifiutata proprio perché si ritiene giusto che la totalità del rischio di non autosufficienza sia socializzata. In altri paesi (per esempio Francia, Spagna e Regno Unito) prevale invece l'idea che la compartecipazione al costo delle prestazioni possa ridurre gli sprechi alleggerendo il fabbisogno finanziario⁵. La graduazione delle prestazioni in base alla capacità economica, d'altra parte, permette di concentrare le risorse sui bisogni più gravi e costituirebbe quindi un elemento di equità. Circa le tipologie di prestazioni da sottoporre a prova dei mezzi, nel mondo anglosassone il dibattito sul co-pagamento ha portato a conclusioni abbastanza condivise (Royal Commission on Long-term Care, 1999; PSSRU, 2006: la componente sanitaria delle prestazioni deve essere esente da prova dei mezzi, mentre la componente "alberghiera" può essere sottoposta a prova dei mezzi. Anche quest'ultima prescrizione nella realtà non è di semplice applicazione: non solo spesso è difficile separare nella contabilità delle RSA le due componenti, ma ancora più difficile è separare nei costi alberghieri la quota riconducibile a contenuti "di lusso" dalla quota riconducibile a scarsa efficienza produttiva (associata per esempio a diseconomie di scala): è opinione prevalente che sia giusto che la prima gravi sull'utente e non la seconda.

Pur in assenza di un dibattito serio ed esplicito, il sistema italiano si sta caratterizzando – come ha ben documentato Pesaresi in questo volu-

me – per una ampia eterogeneità nelle soluzioni adottate dalle diverse regioni⁶; coesistono programmi senza prova dei mezzi e programmi con prova dei mezzi ed i criteri di accesso alle prestazioni e di compartecipazione al costo sono molto diversi. La compresenza di un istituto nazionale senza prova dei mezzi (l'indennità di accompagnamento) e di interventi regionali con prova dei mezzi può anche avere una sua (forse involontaria) razionalità.

Con riferimento alla questione specifica del ruolo che la compartecipazione può avere nel finanziamento dei programmi per la non autosufficienza può essere utile rilevare che è impossibile effettuare previsioni certe circa il gettito di tale compartecipazione: infatti, non essendo disponibili dati sulla distribuzione congiunta di reddito e patrimonio dei cittadini è impossibile conoscere se non *ex post* come il gettito vari al variare delle soglie ISEE. Occorre quindi procedere “per tentativi” e ogni variazione dei parametri ISEE darà luogo a variazioni del gettito della compartecipazione parimenti incerte.

2.2.6. Risorse da soggetti privati

Tutte le legislazioni regionali istitutive dei Fondi per la non autosufficienza prevedono tra le possibili fonti di finanziamento anche donazioni da parte di soggetti privati. Il riferimento (talvolta esplicito, talvolta implicito) è alle Fondazioni bancarie: si tratta infatti di soggetti che perseguono per statuto finalità di assistenza e che hanno dotazioni patrimoniali quantitativamente significative. Non stupisce tuttavia che in nessuna regione si siano verificate donazioni a Fondi regionali per la non autosufficienza: vi sono infatti difficoltà di varia natura insite nell'attuale forma istituzionale dei Fondi.

In primo luogo, appare difficile immaginare che una Fondazione bancaria o un altro soggetto privato possa destinare risorse che vadano ad alimentare in modo indistinto un programma pubblico finanziato con la fiscalità generale. Infatti, è ovvio che politiche per la non autosufficienza comportino la necessità di un flusso di spesa costante nel tempo: le Fondazioni bancarie non possono invece impegnarsi in erogazioni protratte nel tempo ma solo in erogazioni *una tantum*. Il soggetto privato che effettua una donazione desidera che gli esiti della donazione siano ben identificabili: ciò sia allo scopo di dare visibilità alla propria azione sia per evitare il rischio che l'intervento privato “spiazzi” l'intervento pubblico. In generale l'intervento privato si propone di essere additi-

vo e non sostitutivo rispetto all'intervento pubblico: occorre quindi evitare che l'eventuale intervento privato possa costituire una scusa per ridurre l'impegno pubblico. Inoltre, manca nella gestione contabile ed amministrativa dei programmi pubblici una adeguata distinzione tra spese in conto corrente e spese in conto capitale: se le prime hanno evidente natura ricorrente, le seconde possono avere natura di *una tantum*⁷. Ritengo quindi utile immaginare la creazione di Fondazioni pubbliche con la specifica finalità di erogare prestazioni alle persone non autosufficienti: tali Fondazioni – disponendo di un patrimonio separato e vincolato per statuto all'erogazione di prestazioni aggiuntive rispetto a quelle pubbliche – potrebbero candidarsi a ricevere donazioni dalle Fondazioni bancarie e da altri soggetti privati.

In secondo luogo, anche qualora fosse possibile trovare un assetto istituzionale capace di attivare un significativo flusso di donazioni dal settore privato a favore di programmi regionali per la non autosufficienza, si porrebbe comunque un drammatico problema di asimmetria nella distribuzione territoriale delle risorse disponibili. Vi sono infatti differenze molto accentuate nelle dotazioni patrimoniali delle Fondazioni bancarie esistenti nelle diverse regioni italiane.

Il patrimonio complessivo delle Fondazioni bancarie italiane (circa 46 miliardi) è distribuito in modo fortemente disomogeneo sul territorio nazionale: basti pensare che le Fondazioni di quattro regioni (Piemonte, Lombardia, Veneto e Toscana) possiedono oltre il 70% del patrimonio totale; nelle regioni del Nord si concentra circa il 67% del totale mentre nel Sud si ha solo il 3% circa. Anche in termini pro capite si hanno differenze notevoli: a fronte di un patrimonio medio per abitante pari a livello nazionale a 770 euro, si hanno solo quattro regioni (Toscana, Piemonte, Veneto e Umbria) con valori superiori a 1.000 euro: rispettivamente 2.500, 2.300, 1.500 e 1.100 circa⁸. Toscana e Piemonte hanno quindi un dato circa triplo rispetto alla media nazionale.

2.3

Alcune esperienze concrete

2.3.1. Emilia-Romagna

L'Emilia-Romagna è l'unica regione che ad oggi abbia esplicitamente collegato l'introduzione di addizionali regionali con il finanziamento del Fondo per la non autosufficienza: nel 2006 (anno di istituzione del Fon-

do) vengono infatti introdotte o maggiorate le addizionali regionali su IRPEF ed IRAP; sulla base di simulazioni elaborate sui redditi 2003 si prevede un maggior gettito complessivo pari a 240 milioni. Per il 2007 tale somma viene così ripartita: 100 milioni al Fondo regionale per la non autosufficienza, 100 milioni per ripianare deficit della sanità e 40 milioni per infrastrutture e sviluppo. In tale anno nel Fondo sono confluiti 211 milioni di spesa storica per la non autosufficienza dal Fondo sanitario, raggiungendo così un ammontare totale di risorse pari a 311 milioni. Nel 2008 sono a disposizione del Fondo 100 milioni non spesi nel 2007, i 211 milioni del Fondo sanitario e 32 milioni del Fondo nazionale per la non autosufficienza (8 del 2007 più 24 del 2008): la cifra complessiva a disposizione è quindi pari a 343 milioni. La quota di tale finanziamento complessivo proveniente dalle addizionali è dunque dell'ordine del 30%; il fatto che al momento dell'introduzione delle addizionali si sia fatto riferimento (in accordi con le parti sociali e nella comunicazione all'opinione pubblica) alla volontà di finanziare il Fondo regionale per la non autosufficienza ha tuttavia un forte significato politico.

Nell'impostazione dell'Emilia-Romagna è alla cifra complessiva che, ovviamente, si guarda: il Fondo regionale per la non autosufficienza viene visto come uno strumento che agisce in una linea di continuità con le politiche preesistenti: l'enfasi nei contenuti e nella comunicazione ai cittadini non è tanto sulle prestazioni aggiuntive erogate dal Fondo⁹, quanto sulla sua capacità di potenziare le rete di servizi esistente, rendendo anche la copertura più omogenea sul territorio regionale.

2.3.2. Liguria

Il Fondo regionale per la non autosufficienza viene istituito con la l.r. del 24 maggio 2006, n. 12. Dopo avere enunciato (art. 34) le finalità generali perseguite dalla regione attraverso le politiche in favore degli anziani¹⁰ la legge istituisce il Fondo regionale per la non autosufficienza (art. 47) quale componente del Fondo regionale per le politiche socio-sanitarie. Circa le fonti di finanziamento del Fondo, si stabilisce che esse sono: *a)* le risorse del Fondo sanitario già destinate alle attività socio-sanitarie di tipo domiciliare e residenziale; *b)* una quota delle risorse del Fondo regionale per le politiche sociali, trasferito dallo Stato ai sensi della legge 328/2000; *c)* entrate regionali anche provenienti dalla fiscalità; *d)* altre risorse provenienti da Fondazioni o donazioni. Si aggiunge poi (art. 57) che confluiscono nel Fondo anche i finanziamenti naziona-

li aventi tale destinazione. La legge affida alla giunta il compito di ripartire il Fondo regionale per la non autosufficienza tra le ASL e i Distretti sociosanitari dando anche indirizzi specifici al fine di garantire accessibilità e uniformità di benefici a parità di bisogno, riqualificazione e uniformità dell'offerta, equità nel concorso alla spesa, laddove richiesto.

La precisa definizione dei contenuti del Fondo regionale per la non autosufficienza viene affidata a due delibere della giunta regionale (delibere 1.106 del 20 ottobre 2006 e 219 del 7 marzo 2008).

Le misure in favore della non autosufficienza consistono in:

- Sostegno della domiciliarità: a fronte di un 4,1% di popolazione ultrasessantacinquenne che riceveva assistenza domiciliare nel 2006 si fissa l'obiettivo quantitativo di portare tale percentuale al 5,5% nel 2007 ed al 7% entro il 2008. Stupisce che gli obiettivi quantitativi riguardino solo il numero di beneficiari e non anche il numero di ore di assistenza prestata.
- Potenziamento della assistenza residenziale: a fronte di un 2% di popolazione ultrasessantacinquenne che riceveva assistenza domiciliare nel 2006 si fissa l'obiettivo quantitativo di portare tale percentuale al 3% entro il 2008.
- Istituzione di una misura economica per la non autosufficienza con le seguenti caratteristiche: si tratta di una prestazione monetaria; ne hanno diritto solo i beneficiari di indennità di accompagnamento in condizioni gravi (con controlli semestrali); l'importo massimo è di 350 euro e varia in ragione della condizione economica¹¹; l'erogazione delle prestazioni avviene in ordine di graduatoria, *compatibilmente con le risorse disponibili*¹².
- Istituzione di un unico punto di accesso per i richiedenti.

Le concrete modalità di finanziamento del Fondo regionale per la non autosufficienza sono state le seguenti:

- 2006: stanziati 7,5 milioni derivanti da un residuo del gettito dell'addizionale regionale introdotto in forza del patto interno di stabilità in relazione alle necessità di riequilibrio dei conti della sanità. Da tale cifra vengono dedotti 0,4 milioni per finanziare le politiche dei comuni in favore dei disabili. I restanti 7,1 milioni non sono spesi e vengono riportati all'esercizio successivo.
- 2007: ai 7,1 milioni riportati dall'esercizio precedente si aggiungono: 7,5 milioni stanziati sul bilancio 2007; 2 milioni in un primo momento stanziati per il rimborso di ticket sanitari pagati da persone non abbienti¹³ e non utilizzati; 3,5 milioni derivanti dal Fondo nazionale per

la non autosufficienza; 2,1 milioni con assestamento bilancio a luglio. La somma totale (22,2 milioni) non è risultata sufficiente a pagare le prestazioni a tutte le persone aventi titolo: a fine anno vi erano oltre 5.000 persone in attesa.

– 2008: 10 milioni dal bilancio regionale; 10,5 milioni dal Fondo nazionale. Il totale (20,5 milioni) risulta dunque inferiore rispetto al totale disponibile per l'anno precedente¹⁴.

In sintesi, due aspetti della vicenda ligure appaiono in particolare interessanti:

– L'approccio per il finanziamento si è rivelato molto pragmatico ed eterogeneo: non c'è una netta presa di posizione per una strategia, ma le risorse si sono trovate “strada facendo”; il ricorso all'addizionale regionale è di tipo “indiretto”, nel senso che la sua introduzione non è stata esplicitamente associata al potenziamento delle politiche per la non autosufficienza.

– Si è avuto un processo di “regolazione dell'altezza dell'asticella”: a fronte di un flusso iniziale di domande piuttosto imponente (circa 12.000) con circa 8.100 domande accolte, si è riscontrata un'oggettiva necessità di contenere la spesa. Si è deciso di agire lasciando immutato l'importo massimo della prestazione, ma rendendo più stringenti i requisiti di accesso alle prestazioni in termini di gravità della non autosufficienza¹⁵ ed in termini di soglie di reddito ISEE¹⁶. Questo processo non deve essere necessariamente giudicato in termini negativi se viene valutato nella prospettiva di un aggiustamento *una tantum* nella fase di avvio del sistema. Tuttavia è evidente che se si vuole effettivamente garantire l'esigibilità del diritto nel tempo occorre fare in modo che le risorse disponibili siano congrue rispetto alle necessità. La vera sfida che si ha davanti consiste nel fare in modo che la soluzione di “regolare l'altezza dell'asticella” in modo da avere un flusso di beneficiari sostenibile non sia una soluzione che si ripete nel tempo.

2.3.3. Le Provincie Autonome di Bolzano e di Trento

Nella Provincia Autonoma di Bolzano l'istituzione del Fondo per l'assistenza alle persone non autosufficienti (l.p. 12 dicembre 2007, n. 10) giunge a conclusione di un lungo dibattito che ha preso le mosse alla fine degli anni Novanta sulla sollecitazione dell'avvio, nel 1996, in Germania del Fondo nazionale per la non autosufficienza. Sin dall'inizio si è fatta pro-

pria l'idea di un sistema che erogasse prestazioni certe a fronte di una definizione rigorosa di livelli crescenti di bisogno: il Fondo della Provincia di Bolzano è l'unico in Italia a determinare nel testo di legge (art. 8) gli importi delle prestazioni per ogni livello di non autosufficienza. Si tratta pertanto del Fondo più vicino al modello tedesco di programma che costituisce parte integrante dello stato sociale.

In una prima fase del dibattito (e in versioni precedenti del disegno di legge) si era previsto che il finanziamento del Fondo fosse basato – oltre che su risorse provinciali e regionali – anche su un contributo obbligatorio a carico dei cittadini (del tipo di quello vigente in Germania). Quest'ultima ipotesi è stata tuttavia all'origine di difficoltà politiche⁷ ed è stata esclusa nella versione del testo di legge approvata dal Consiglio provinciale ed il finanziamento del Fondo è oggi basato (art. 5) su: *a)* assegnazione annua del bilancio provinciale; *b)* assegnazioni dal bilancio regionale; *c)* quota del Fondo statale per la non autosufficienza; *d)* interessi attivi derivanti dalla gestione patrimoniale del Fondo; *e)* altre destinazioni vincolate previste dalla legge; *f)* eventuali donazioni da soggetti pubblici e privati.

In sintesi si tratta di un finanziamento pubblico di tipo misto: dato il particolare statuto di autonomia della provincia, tale finanziamento pubblico si articola su tre livelli (provinciale, regionale e statale). Merita particolare attenzione quanto previsto alla precedente lettera *d)*: si tratta infatti dei rendimenti generati dalla componente a capitalizzazione prevista dalla legge che istituisce il Fondo. Si stabilisce infatti (art. 4) che esso sia suddiviso in due entità distinte: il Fondo prestazioni, che copre le prestazioni in atto, ed il Fondo integrativo a capitalizzazione che, «dopo una fase di alimentazione e capitalizzazione, è destinato all'integrazione del Fondo prestazioni» che costituisce una forma di capitalizzazione collettiva destinata ad alimentare prestazioni integrative. Non sono determinati in modo chiaro i meccanismi di alimentazione di tale Fondo a capitalizzazione, né vi è certezza circa l'ammontare delle risorse che effettivamente in esso confluiranno; la presenza di tale Fondo costituisce tuttavia una novità molto significativa non solo a livello nazionale ma anche internazionale.

Nella fase attuale il Fondo riceve i finanziamenti previgenti nel bilancio provinciale, 25 milioni di euro previsti per dieci anni da un'apposita legge regionale e 2,21 e 2,96 milioni di euro previsti dalla legge finanziaria nazionale, rispettivamente per il 2008 ed il 2009.

La Provincia Autonoma di Trento ha lungamente lavorato ad un

disegno di legge che prevedeva un contributo obbligatorio ed un Fondo di garanzia con caratteristiche analoghe a quelle del Fondo integrativo a capitalizzazione di cui alla legge della Provincia di Bolzano. Il disegno di legge non è stato tuttavia approvato, anche a causa di una diffusa e crescente ostilità politica verso l'ipotesi di contributo obbligatorio. Si è così optato per la creazione di un Fondo per la non autosufficienza che gestisca i programmi esistenti (molto avanzati) e le ingenti risorse da tempo destinate alla non autosufficienza nel bilancio provinciale (unitamente ai trasferimenti regionali e statali).

2.3.4. Toscana

La Toscana ha avviato una fase pilota di un articolato progetto di Fondo per la non autosufficienza. In un primo momento era stata annunciata l'intenzione di finanziarlo con un'addizionale IRPEF e IRAP come avviene in Emilia-Romagna. Più recentemente questa ipotesi è stata accantonata e si è elaborata una proposta¹⁸ che prevede che il finanziamento del progetto si fonderà sulle risorse già utilizzate per i servizi e gli interventi verso la non autosufficienza derivanti dal Fondo sanitario, dal Fondo sociale regionale e localmente dai bilanci dei comuni (oltre ai livelli di compartecipazione oggi richiesti ai cittadini) e su risorse aggiuntive derivanti dai trasferimenti nazionali del Fondo nazionale per la non autosufficienza (21,5 milioni di euro per il 2008) e dal bilancio regionale. L'aspetto caratterizzante più rilevante sembra essere la forte integrazione tra impegno regionale e comunale e lo sforzo serio per conciliare l'idea di piano individuale di assistenza con il principio di certezza del diritto alle prestazioni. Quest'ultimo punto viene perseguito con la predisposizione di una parametrizzazione per ogni livello di gravità delle risorse nei limiti delle quali articolare un piano personalizzato.

Circa il finanziamento, si prevede¹⁹ che le risorse del Fondo sanitario mantengano i livelli di spesa realizzati dalle aziende sanitarie ed accertati dai consuntivi LEA. Indicativamente, per gli interventi per gli anziani non autosufficienti è individuata una spesa annua di circa 180 milioni di euro, parte dei quali rappresentano spese strutturali del sistema delle aziende sanitarie. Una analisi specifica dovrà individuare anche la analoga spesa prevista per gli interventi per la disabilità. Le risorse "sociali" finalizzate sono quelle individuate dai competenti capitoli del bi-

lancio annuale e pluriennale; per il 2008 tali risorse sono quantificate in 25 milioni di origine regionale oltre ai sopra ricordati 21,5 milioni di trasferimenti nazionali. Nel 2009 i trasferimenti nazionali (28 milioni) aggiunti alle risorse sociali regionali permetteranno di raggiungere la disponibilità di 65 milioni. Il disegno di legge prevede che la spesa assicurata localmente dai comuni e dagli altri enti locali, pur non afferendo formalmente al Fondo per la non autosufficienza, costituisca tuttavia un apporto rilevante per la realizzazione degli obiettivi. La sottoscrizione di intese interistituzionali è volta ad assicurare l'impegno reciproco di regione e comuni ad assicurare uno sviluppo costante degli interventi e la organizzazione dei servizi, mantenendo livelli di spesa non inferiori a quelli attualmente assicurati. La proposta di legge dispone che la compartecipazione dei cittadini alla spesa sociale dei servizi per la non autosufficienza debba essere rimodulata in modo da considerare nella valutazione economica per le prestazioni residenziali anche gli emolumenti assistenziali percepiti (la valutazione su 10.000 soggetti inseriti in struttura porta a stimare in oltre 50 milioni di euro questo possibile apporto).

2.3.5. Altre regioni

Il Friuli Venezia Giulia ha introdotto il Fondo regionale (denominato Fondo per l'autonomia possibile) in via sperimentale nel 2006 (l.r. del 18 gennaio 2006, n. 2). Nel 2008 tale Fondo viene finanziato con circa 20 milioni del Fondo sociale e con i 2,3 e i 6,9 milioni della quota 2007 e 2008, rispettivamente, del Fondo nazionale per la non autosufficienza.

La Sardegna ha introdotto il Fondo regionale per la non autosufficienza con la l.r. del 2007, n. 2, art. 34, e si prevede un finanziamento di 120 milioni complessivi di cui 80 derivanti da risorse già destinate all'assistenza domiciliare integrata ed all'inserimento in strutture e 40 derivanti da risorse aggiuntive dal bilancio regionale.

La Basilicata ha istituito il Fondo nel 2007 (l.r. del 2007, n. 4); tale Fondo è stato finanziato con 1 milione per il 2007 e con 1,5 per il 2008 dal bilancio regionale (a cui si aggiungono 3,3 milioni dal Fondo nazionale).

Le esperienze di queste tre regioni appaiono oggi ancora troppo poco consolidate per formulare un giudizio articolato e per collocarle in una tassonomia precisa. Per concludere, alcuni elementi caratterizzanti dei Fondi regionali sono messi a confronto nella tabella 2.2.

TABELLA 2.2

Il finanziamento dei Fondi regionali per la non autosufficienza: alcuni elementi caratterizzanti

	Risorse provenienti da addizionali	Finanziamento del FRNA per attuare programmi aggiuntivi	Fissazione in legge del diritto a prestazioni	Dimensione inter-temporale
Liguria	Sì, no annuncio “politico”; peso marginale	Sì	No	No
Emilia-Romagna	Sì, scelta “politica”; peso significativo	Sì	No	No
Toscana	No	Sì	No	No
Friuli Ven. Giu.	No	Sì	No	No
Prov. Aut. Bolzano	No	Sì	Sì importi (art. 8 legge provinciale 10/2007)	Sì, Fondo integrativo a capitalizzazione di cui all’art. 4
Prov. Aut. Trento	No	No	No	No
Sardegna	No	Sì	No	No
Lazio	No	Sì	No	No

2.4

Alcune proposte per il futuro

A mio giudizio le principali criticità nello sviluppo futuro dei Fondi regionali per la non autosufficienza riguardano: 1. la mancanza di un raccordo con le politiche nazionali (indennità di accompagnamento); 2. la difficoltà a reperire risorse adeguate; 3. la difficoltà a creare e mantenere un consenso adeguato intorno ai programmi regionali.

Il rapporto tra Stato e regioni in materia di politiche per la non au-

tosufficienza appare fondato su presupposti ancora fragili. In primo luogo lo Stato finanzia una spesa importante per le indennità di accompagnamento che si ripartisce in modo probabilmente iniquo tra le regioni. In secondo luogo, i trasferimenti statali alle regioni (ivi compreso il finanziamento dei Fondi regionali attraverso il Fondo nazionale per la non autosufficienza) avviene con meccanismi automatici che non prevedono incentivi a comportamenti virtuosi e soprattutto che non danno alcuna garanzia di una convergenza verso livelli essenziali di assistenza omogenei sul territorio nazionale; come rileva Gori, il finanziamento nazionale avviene in assenza di un progetto complessivo per la non autosufficienza (Gori, 2008). Solo una maggiore chiarezza circa la strategia nazionale ed una maggiore responsabilizzazione delle regioni può portare a risultati efficienti ed equi.

Le ristrettezze dei bilanci pubblici sono note ed appare irragionevole pensare che nel prossimo futuro tali ristrettezze possano diminuire. Anche se il tema della non autosufficienza si colloca certamente molto in alto nelle priorità espresse dall'opinione pubblica, la possibilità di trovare risorse aggiuntive di dimensioni adeguate appare remota. Occorre quindi non solo perseverare in un'azione di sensibilizzazione capace di massimizzare lo sforzo pubblico, ma occorre anche provare a percorrere strade nuove capaci di attivare risorse private secondo modalità innovative. La sfida a questo proposito riguarda proprio la possibilità di utilizzare le risorse pubbliche e private in modo sinergico e tale da garantire diritti esigibili ai cittadini.

Al sopra citato problema della scarsità delle risorse pubbliche si collega il problema della coesione sociale intorno ai programmi per la non autosufficienza: in presenza di programmi non finanziariamente sostenibili nel tempo, si può diffondere tra i cittadini più giovani la percezione di un'iniquità intergenerazionale che può compromettere il sostegno politico al finanziamento pubblico della non autosufficienza. Anche sotto questa prospettiva credo che si debbano esplorare vie nuove capaci di dare credibilità agli annunci di politiche che vogliano qualificarsi come eque dal punto di vista intergenerazionale.

Sembra utile affrontare un po' più in dettaglio e con alcune proposte concrete queste tre problematiche appena illustrate: il rapporto tra Stato e regioni, nuove modalità di reperimento di risorse private e forme di gestione capaci di rafforzare la percezione di equità tra le generazioni dei programmi per la non autosufficienza.

2.4.1. Un diverso rapporto tra Stato e regioni

Il rapporto tra Stato e regioni in materia di assistenza alle persone non autosufficienti è caratterizzato da alcuni elementi di asimmetria: lo Stato eroga trasferimenti alle regioni (anche attraverso il Fondo nazionale per la non autosufficienza) e finanzia le indennità di accompagnamento, mentre le regioni governano di fatto i meccanismi di accesso alle prestazioni. La norma costituzionale prevede che la competenza esclusiva in materia di assistenza sia delle regioni e prevede (art. 117, lettera *m*) che lo Stato determini i livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale. Pur senza entrare in tematiche di natura giuridica che esulano dalle mie competenze, sembra che lo Stato nel determinare i livelli essenziali possa porre alcune condizioni di accesso ai fondi propri messi a disposizione delle regioni.

Per esempio, può essere ragionevole che – a fronte delle grandi differenze nell'incidenza delle indennità di accompagnamento per numero di abitanti nelle diverse classi di età sopra ricordate – lo Stato possa introdurre una serie di incentivi e disincentivi finanziari volti all'applicazione di criteri di accesso alle indennità più omogenei sul territorio nazionale. In concreto, si potrebbe immaginare un sistema di penalizzazioni e di premi nel meccanismo di allocazione del Fondo nazionale per la non autosufficienza che tenga conto di scostamenti ingiustificati delle singole regioni rispetto ad un dato medio nazionale. In tal modo, senza recare pregiudizio all'autonomia delle regioni in materia di accertamento (attraverso le ASL) della non autosufficienza, si potrebbero introdurre incentivi volti ad ottenere una più omogenea ripartizione dei Fondi nazionali rispetto all'obiettivo ultimo di garantire livelli essenziali di assistenza omogenei sul territorio nazionale.

Nei confronti delle regioni che offrono ai loro cittadini servizi inferiori lo Stato potrebbe attuare inoltre politiche di *matching*, ovvero potrebbe erogare Fondi nazionali (anche relativi al Fondo sociale e socio-sanitario da utilizzare per l'erogazione di servizi) ponendo la condizione che le regioni stanino risorse proprie per avvicinare i servizi a disposizione dei propri cittadini ai livelli essenziali determinati a livello statale.

La futura ripartizione tra le regioni delle risorse statali del comparto sociale e socio-sanitario sarà certamente determinata dagli esiti del dibattito sul cosiddetto federalismo fiscale: le esigenze di equità non necessariamente sono in contraddizione con quelle di efficienza.

2.4.2. Un rafforzamento del ruolo della società civile
negli specifici contesti regionali

Le considerazioni sopra svolte evidenziano la difficoltà per le istituzioni pubbliche a trovare risorse adeguate per la non autosufficienza. È opinione diffusa che sia compito del settore pubblico (nelle sue diverse articolazioni) garantire in modo certo i livelli essenziali, lasciando che – a fronte della certezza circa la natura di tali livelli – si sviluppino forme private di copertura attraverso i mercati assicurativi. Senza negare il ruolo significativo che queste ultime forme di copertura possono svolgere, esiste tuttavia un secondo livello di azione collettiva (a lato di quello strettamente pubblico) che può svolgere un ruolo importante. Mi riferisco a Fondazioni che perseguano finalità di assistenza alle persone non autosufficienti agendo da collettori di Fondi privati ed operando con criteri di efficienza ed equità.

Nel nostro paese un'idea di questo tipo è tutt'altro che nuova: le IPAB (Istituzioni pubbliche di assistenza e beneficenza) hanno agito per quasi un secolo ottenendo risultati differenti nelle diverse realtà locali, ma complessivamente modesti. La ragione di ciò risiede per lo più in una gestione non professionale, non diversificata e (talvolta) non del tutto trasparente del patrimonio.

L'idea di fondo conserva tuttavia a mio giudizio una sua validità: l'accumulazione di un patrimonio collettivo che viene messo al servizio di un fine statutario ben definito.

Certamente questo ruolo non può essere svolto direttamente dalle Fondazioni bancarie che hanno una pluralità di obiettivi, non possono assumere impegni pluriennali e – come si è visto – hanno una distribuzione territoriale molto disomogenea. Laddove tali Fondazioni sono presenti esse potrebbero tuttavia svolgere un ruolo trainante nel finanziamento di Fondazioni specializzate. Queste ultime Fondazioni per la non autosufficienza (e non certo i Fondi regionali per la non autosufficienza) potrebbero essere i veri collettori di risorse private provenienti non solo dalle Fondazioni bancarie, ma anche da donazioni private, lasciti, gettito del 5 per mille ecc. L'esperienza anche internazionale suggerisce infatti che Fondazioni con obiettivi ben definiti e largamente condivisi e capaci di offrire certezza circa la gestione efficiente e razionale del proprio patrimonio possono raccogliere importanti finanziamenti. Queste Fondazioni potrebbero essere reali interlocutori delle regioni nel finanziamento di programmi locali per la non autosufficienza.

Tali Fondazioni regionali per la non autosufficienza dovrebbero essere costruite in modo da evitare i drammatici errori compiuti da molte IPAB: la gestione del patrimonio deve essere professionale e diversificata con la esplicita garanzia che solo i frutti di tale gestione possono essere destinati all'erogazione di prestazioni. Solo quest'ultima garanzia può consentire la trasformazione di donazioni *una tantum* (per esempio di Fondazioni bancarie) in un flusso di prestazioni costante e sostenibile nel tempo. Tali Fondazioni potrebbero inoltre contribuire ad introdurre una dimensione inter-temporale che (con la notevole eccezione della Provincia Autonoma di Bolzano) manca in tutti i Fondi regionali per la non autosufficienza (cfr. paragrafo seguente).

2.4.3. Una dimensione inter-temporale nei Fondi per la non autosufficienza

Il tema della non autosufficienza ha assunto una rilevanza sociale, politica ed economica a causa dell'invecchiamento della popolazione nei maggiori paesi industriali. Queste dinamiche sono destinate ad accentuarsi nei prossimi anni (sia pur con differenze di intensità tra le diverse regioni) mettendo a dura prova la sostenibilità finanziaria dei programmi per la non autosufficienza. Come è noto, c'è un legame profondo tra il tema della sostenibilità finanziaria e quello dell'equità tra le generazioni: un sistema non in equilibrio finanziario richiede inevitabilmente successivi aumenti della contribuzione e/o tagli delle prestazioni per ritrovare l'equilibrio. Nell'attuale situazione vi è il rischio che le generazioni più giovani percepiscano come non credibili le promesse di un mantenimento nel futuro degli attuali livelli di garanzie e che quindi aderiscano con crescente riluttanza al patto intergenerazionale implicito in qualunque programma per la non autosufficienza.

L'esistenza di questo tipo di problemi non implica che i sistemi pubblici a ripartizione siano inadeguati: pur senza negare il ruolo integrativo di sistemi privati gestiti a capitalizzazione, la centralità di schemi pubblici universali non può essere negata. Occorre tuttavia attivare meccanismi che permettano ai sistemi a ripartizione di garantire un accettabile livello di equità tra le generazioni pur in presenza di dinamiche demografiche sfavorevoli. Per esempio, nel Fondo tedesco per la non autosufficienza si prevede la necessità di portare il contributo obbligatorio dall'attuale 1,7% del reddito ad oltre il 3% entro poco più di un decennio.

Nel sistema pensionistico pubblico universale degli USA si è creato un

Fondo di garanzia (*Social Security Trust Fund*) che costituisce una sorta di “terza via” tra ripartizione pura e capitalizzazione di tipo privatistico: a fronte di un sistema pensionistico in avanzo fino al 2016 e destinato ad avere disavanzi negli anni successivi, a partire dal 1977 si è avviata l’accumulazione di tale Fondo di garanzia che consente all’ente previdenziale, nelle previsioni del governo, di pagare le pensioni fino al 2040 a parametri invariati²⁰. Pur con difficoltà anche importanti legate alle tipologie di attività finanziarie acquistabili da tale Fondo di garanzia, l’accantonamento di riserve avviene allo scopo di mettere a disposizione risorse consumabili nella fase più acuta della transizione demografica. Ciò aumenta l’equità intergenerazionale e la coesione sociale intorno a programmi pubblici con un lungo orizzonte temporale. In questa prospettiva occorre quindi una chiara distinzione tra risorse “flusso” che vanno a coprire le uscite correnti e risorse capitalizzate che devono essere gestite con una logica finanziaria e su un orizzonte di più lungo termine.

Tali riserve potrebbero essere accantonate attraverso un leggero surplus nei primi anni di vita del Fondo ed attraverso la capitalizzazione di contributi volontari di soggetti pubblici e privati.

Si suggerisce qui l’adozione di un Fondo di riserva collettivo senza posizioni patrimoniali individuali: l’entità delle prestazioni garantite alle persone dipende esclusivamente dal grado di bisogno e non dipende dal livello della contribuzione individuale né dall’esito della gestione patrimoniale (come invece accade nella previdenza a capitalizzazione).

Ritengo che in presenza di difficoltà nel garantire la tenuta del patto intergenerazionale implicito nei sistemi pensionistici pubblici, e in un paese come il nostro in cui si registrano livelli molto bassi nella credibilità delle politiche pubbliche annunciate, possa essere utile attivare strumenti che – sia pur all’inizio poco rilevanti sotto il profilo quantitativo – diano un segnale di innovazione in termini qualitativi. Come si è detto, la legislazione della Provincia Autonoma di Bolzano ha colto questa esigenza. È evidente che le condizioni finanziarie di tale provincia non sono confrontabili con quelle delle restanti regioni italiane, ed è quindi ragionevole pensare a forme diverse da mettere in atto nelle varie realtà regionali per soddisfare le esigenze sopra manifestate. Un ruolo significativo in questo senso potrebbero forse svolgere le Fondazioni regionali ipotizzate sopra e finalizzate alla raccolta di fondi privati e pubblici per la non autosufficienza.

In definitiva, in tema di finanziamento delle politiche per la non autosufficienza le regioni italiane si sono ad oggi mosse in modo eteroge-

neo e l'azione statale certamente non ha raggiunto un punto di equilibrio. Una certa dose di sperimentazione nelle politiche regionali si giustifica con la necessità di esplorare opzioni diverse e di reagire pragmaticamente a vincoli e a condizioni di partenza diverse. Se tuttavia si vuole che il traguardo sia effettivamente caratterizzato da livelli essenziali omogenei sul territorio nazionale e da diritti esigibili in un contesto di sostenibilità finanziaria, occorre che l'intervento statale ed i diversi modelli regionali qui tratteggiati trovino nuovi equilibri. A mio giudizio ciò implica regole più evolute nella gestione delle risorse statali per la non autosufficienza da parte delle regioni, una chiara individuazione di risorse tratte dalla fiscalità regionale (con patti trasparenti con i cittadini) e garanzie circa la sostenibilità nel tempo dei programmi; non mi sembra vi siano i presupposti per un aumento della pressione fiscale finalizzato al finanziamento della non autosufficienza.

Note

1. Il tema è stato trattato in modo articolato in Gori, 2003, e in Bosi, Guerra, Silvestri, 2006.

2. Il finanziamento su base nazionale mediante ricorso alla fiscalità generale è stato adottato – tra gli altri – in Francia, Spagna, Regno Unito.

3. Un contributo specifico di questo tipo era previsto nelle versioni precedenti del disegno di legge istitutivo del Fondo per la non autosufficienza di Bolzano e nella versione a suo tempo approvata in IV Commissione (ma non in aula) del Consiglio provinciale di Trento.

4. Tale scelta è stata compiuta in Germania e, in misura parziale, in Lussemburgo e Giappone.

5. Per esempio, nel Regno Unito un istituto senza prova dei mezzi (*Attendance Allowance*) si affianca ad un istituto con prova dei mezzi (*Severe Disability Premium* nell'ambito del *Pension Credit*).

6. Qualche differenza tra regioni nelle soglie ISEE di accesso ai servizi può naturalmente essere giustificata dal fatto che si hanno differenze anche significative tra regioni nei livelli medi dei redditi e soprattutto nel valore degli immobili; sembra tuttavia che differenze esistenti nelle soglie ISEE non possano essere giustificate sulla base di questi elementi.

7. Si noti che la prevedibile evoluzione della tecnologia assistenziale implica che nel futuro aumenterà il ruolo degli investimenti in conto capitale e si ridurrà quello delle erogazioni di lavoro di cura non qualificato: se ciò fosse confermato dai fatti, occorrerebbe ripensare le attuali politiche che attribuiscono un ruolo assolutamente centrale all'erogazione di pensioni/indennità trascurando le necessità di erogazioni *una tantum*.

8. Elaborazioni dell'autore su dati tratti dai siti internet delle singole Fondazioni.

9. Le novità nelle prestazioni erogate attraverso il Fondo riguardano principalmente il finanziamento di modifiche strutturali all'abitazione per rendere possibile la permanenza della persona non autosufficiente, il rafforzamento dell'assistenza domiciliare con un

più stretto affiancamento tra “badanti” e servizi regionali, la previsione di realizzare residenze specifiche dedicate al sollievo con una capacità entro tre/quattro anni di offrire 12.000 opportunità di sollievo all’anno (periodi di ricovero di durata massima di trenta giorni per persone non autosufficienti assistite normalmente al loro domicilio).

10. La persona anziana viene definita al tempo stesso «sia risorsa e soggetto della rete di protezione sociale, sia beneficiaria delle prestazioni»; con riferimento alla problematica della non autosufficienza si ribadisce l’importanza della prevenzione e si prevedono servizi di assistenza domiciliare integrata, strutture residenziali e semiresidenziali, servizi di sollievo per familiari conviventi, servizi di telesoccorso, sistemi di valutazione multidimensionale.

11. La prima delibera stabiliva che fino ad un valore ISEE pari a 10.000 euro l’importo della prestazione fosse effettivamente 350 euro; per valori ISEE da 10.001 a 20.000, da 20.001 a 30.000 e da 30.001 a 40.000 si prevedeva invece un abbattimento della prestazione del 20%, 30% e 40%, rispettivamente. Con la seconda delibera si escludono invece dalla prestazione i cittadini con ISEE superiore a 20.000 euro prevedendo al tempo stesso ulteriori riduzioni nel calcolo del reddito ISEE pari a 2.500 euro per ogni minore a carico oltre il primo e per ogni portatore di handicap presente nel nucleo familiare.

12. L’eventuale mancata erogazione delle prestazioni comporta quindi una violazione di un impegno *politico* più che una violazione amministrativa.

13. In particolare per vaccini e farmaci legati alla cronicità.

14. Al momento in cui si scrive (agosto 2008) è difficile prevedere se in corso d’anno verranno rese disponibili ulteriori somme.

15. La soglia per accedere alle prestazioni è stata portata dal livello 30 al livello 45 dell’indicatore AGED.

16. Come si è detto, con la delibera del marzo 2008 vengono esclusi dai benefici i cittadini con ISEE superiore a 20.000 euro.

17. In particolare tale ostilità ha riguardato vari aspetti: *a*) si sarebbe aumentata la pressione fiscale complessiva; *b*) il dibattito tra forme di prelievo “semplici” (al limite, un importo uguale per tutti) e forme di prelievo più attente all’equità distributiva (anche a costo di complessità amministrative) si era “aggrovigliato” senza giungere ad una chiara conclusione; *c*) è sembrato iniquo che in una regione così ricca si facesse pagare un contributo specifico per un bisogno sociale della massima drammaticità.

18. Cfr. proposta di legge elaborata dalla giunta regionale nel luglio 2008.

19. Quanto segue è tratto dalla *Relazione normativa alla proposta di legge del luglio 2008 “Istituzione del fondo regionale per la non autosufficienza”*, predisposta dalla giunta regionale.

20. Per una sintetica descrizione e discussione dell’argomento si veda Munnell, 2005.

Il governo delle politiche regionali

di *Graziano Giorgi, Emanuele Ranci Ortigosa*

3.1

Premessa

Ogni politica pubblica, nei suoi contenuti e nei suoi processi, è il frutto dell'interazione degli attori in campo, dei loro comportamenti (non solo quindi degli atti legislativi o amministrativi da essi approvati), delle relazioni convergenti o conflittuali che fra essi si instaurano, del come vengono gestite. Comportamenti e relazioni che non si collocano nel vuoto, ma in un contesto più ampio che li influenza e li condiziona, con fattori e processi non solo di ordine politico e legislativo, ma anche di ordine sociale, culturale, economico, fattori che si propongono a grandi dimensioni, come a dimensioni locali. Ci limiteremo qui a richiamare a titolo esemplificativo due modificazioni più generali direttamente rilevanti per l'oggetto specifico della nostra riflessione:

- si è modificato il *policy making*, a seguito di diversi cambiamenti istituzionali, quale, per esempio, il processo di “devoluzione”, che ha trasferito alle regioni competenze sempre più ampie, ha riscritto i tradizionali assetti centro-periferia e ha, di fatto, conseguito una marcata differenziazione fra i diversi contesti regionali e locali (Ranci Ortigosa, 2008; Gori, Zanardi, 2008);
- sono state modificate anche le domande e i bisogni che sono alla base delle politiche pubbliche, assumendo caratteristiche sempre più sfaccettate e complesse, che chiamano in causa diversi interessi e diversi soggetti, con loro specifiche logiche di azione.

Il panorama degli attori cambia quindi sia in senso verticale (vari enti di governo e gestionali implicati nei processi decisionali) che orizzontale (enti di natura diversa, pubblica e privata, che hanno un interesse sugli oggetti delle politiche). Molteplici soggetti agiscono così nell'arena

decisionale perseguendo propri obiettivi, anche se naturalmente con capacità di incidenza molto differenziata.

Nel caso delle politiche per la non autosufficienza, i sistemi di governo che andiamo ad analizzare sono fortemente determinati dall'azione delle amministrazioni regionali, che si è sviluppata in presenza, e a fronte, di altre realtà istituzionali, politiche, sociali, che hanno concorso al risultato prodotto con i loro comportamenti collaborativi, oppositivi, remissivi, omissivi. L'esito, quindi, nei suoi aspetti positivi o critici, chiama in causa anche questi altri attori, nella loro volontà e capacità di iniziativa, di proposta, di mobilitazione di risorse, di costruzione di alleanze e di negoziazione; altri attori che hanno però livelli di potere, ruoli e legittimazioni formali diversi da quello regionale, e che quindi – in linea di massima – possono realizzare azioni con minore diretta incidenza.

Una ricostruzione compiuta del sistema di governo richiederebbe di analizzare insieme ai processi e ai ruoli “dichiarati”, formalizzati nelle normative, anche i processi e i ruoli “effettivi”, che combinandosi con i primi influenzano gli esiti. Un'analisi empirica di tale natura in tutte le regioni non rientra tra gli obiettivi del presente lavoro, ma dove possibile e per le realtà più impegnative abbiamo utilizzato a tal fine le conoscenze derivanti dalle nostre esperienze di lavoro e di diretto contatto con le situazioni in esame.

3.2

Oggetto e schema di analisi

Per una analisi del governo delle politiche regionali per la non autosufficienza è opportuno in primo luogo individuare quali regioni hanno approvato una legislazione di riforma generale delle politiche sociali, in seguito e sulla traccia della legge 328/2000, quali avevano già anticipato per certi versi la legge 328/2000 con una loro legislazione di riforma, quali invece si sono fermate ad impostazioni tradizionali, senza imboccare percorsi di revisione e innovazione. Un'ulteriore ricognizione sarà volta ad individuare fra le regioni quelle che hanno attivato, o stanno attivando, una politica specifica per la non autosufficienza. Lo sviluppo di una specifica politica può portare a definire per questa ruoli e processi di programmazione e governo diversi da quelli generali delle politiche di welfare, o può invece affidare tale sviluppo ai ruoli e ai processi decisionali propri di queste ultime.

Non tutte le regioni comunque hanno impostato una specifica poli-

tica per la non autosufficienza, che è qualcosa di diverso e di più dal prevedere alcuni tipi di interventi economici o di servizi per gli anziani e i disabili non autosufficienti, come le regioni, i comuni, le ASL hanno tradizionalmente fatto. Si ha una politica per la non autosufficienza (o per i non autosufficienti) quando, prendendo atto dell'incalzare dei bisogni che le rapide evoluzioni demografiche, epidemiologiche e sociali alimentano e dei gravi e complessi problemi di assistenza e cura che esse generano, si decide di sviluppare una politica articolata e però integrata di risposta, investendo risorse aggiuntive e insieme rivedendo e ricomponendo tutto il sistema dei servizi e degli interventi di fronteggiamento e di sostegno.

Un indizio dello sviluppo di una specifica politica è rappresentato dalla costituzione di un Fondo *ad hoc* per la non autosufficienza (cfr. CAP. 2; Casanova, 2008). Scelta compiuta ormai da più regioni, pur se con entità di risorse e contenuti assai diversi. Il Fondo è una componente e un indizio di tale politica, non esclusivo e non sufficiente se non si configura come flusso finanziario adeguato ad alimentare una politica guidata dalla già richiamata visione progettuale d'insieme. Politica che può, in ogni modo, sussistere anche contando su più flussi di risorse consistenti finalizzati a questo target, non ricomposte in un unico Fondo specifico ma collocate all'interno di un disegno complessivo.

Individuato quali regioni hanno promosso politiche per la non autosufficienza, delinearemo i processi ed i ruoli di programmazione e governo previsti. I sistemi di governo regionali verranno analizzati essenzialmente su una dimensione verticale, il grado di decentramento, e su una dimensione orizzontale, l'integrazione (per una illustrazione più ampia dello schema analitico utilizzato, si veda Ranci Ortigosa, Lo Schiavo, 2005). La disamina della prima dimensione (quella verticale, cioè il grado di decentramento) è volta ad analizzare la distribuzione del potere nei diversi sistemi regionali fra i vari livelli istituzionali coinvolti nel governo delle politiche qui considerate, ricostruendo quale spazio di autonoma determinazione ciascun livello disponga in ordine ai diversi oggetti e strumenti di tale politica (definizione dei servizi ed interventi erogati, loro organizzazione e gestione, loro finanziamento, gestione della spesa ad essi relativa ecc.). L'esame della seconda dimensione (quella orizzontale, cioè l'integrazione), invece, mira ad individuare quale grado di unitarietà il governo delle politiche e la gestione dei servizi attribuiti ai diversi livelli istituzionali sono sollecitati a perseguire nei diversi sistemi regionali.

3.3

Le riforme delle politiche sociali delle regioni. Il livello regionale

La legge 328/2000 ed il lungo dibattito che ne ha preceduto l'approvazione hanno indicato e promosso il superamento delle politiche sociali degli ultimi decenni del secolo scorso per l'avvio di un nuovo e diverso ciclo di politiche nazionali. Nei primi anni di questo millennio, però, il processo riformatore delineato dalla legge 328, anche a causa della continua alternanza delle forze politiche al governo del paese e della brutta abitudine italiana ad interrompere o cambiare comunque, "a prescindere" dal merito, quanto avviato dai governi precedenti, ha subito rallentamenti o vere e proprie interruzioni.

Le regioni invece, in linea generale, hanno proseguito, negli stessi anni, ad implementare il processo riformatore avviato con la legge 328 (cfr. TAB. 3.1). Ben undici regioni ed una provincia autonoma (Piemonte, Lombardia, Liguria, Friuli Venezia Giulia, Emilia-Romagna, Toscana, Basilicata, Campania, Calabria, Puglia, Sardegna, Provincia Autonoma di Trento) hanno approvato leggi di riordino generale del settore in attuazione della legge 328 o comunque ad essa conseguenti; altre sette regioni ed una provincia autonoma (Valle d'Aosta, Marche, Umbria, Lazio, Abruzzo, Molise, Sicilia, Provincia Autonoma di Bolzano) hanno modificato, a volte anche in modo sostanziale, le loro leggi di riordino approvate prima della legge 328; a queste va aggiunto il Veneto, che – al momento di scrivere – ha in corso di approvazione un progetto di legge di riordino, a modifica di una precedente legge approvata prima della legge 328. Inoltre tutte le regioni hanno approvato in questi anni atti di programmazione generale del settore sociale e sociosanitario, che hanno l'obiettivo di costruire, anche con peculiari caratteristiche, sistemi regionali di welfare e di protezione sociale.

Le regioni stanno quindi costruendo sistemi diversi di governo regionale e locale. Differenze rilevanti riguardano il decentramento delle responsabilità poiché si oscilla fra una maggiore responsabilità dell'amministrazione regionale (rappresentata a livello territoriale dalle Aziende USL, suoi enti strumentali) e una più elevata responsabilità dei comuni, fra loro variamente associati. Sono però in atto processi di parziale avvicinamento tra le due tendenze: le regioni che avevano individuato l'Azienda USL come principale (o unico) soggetto attuatore stanno gradualmente recuperando un ruolo rilevante dei comuni nell'esercizio della programmazione e gestione del sistema dei servizi (il

Veneto ed in parte la Lombardia, ad esempio); e, viceversa, le regioni che avevano individuato i comuni come soggetto prioritario di programmazione stanno recuperando il ruolo dell'Azienda USL (l'Emilia-Romagna, ad esempio). Il sistema istituzionale ha più attori, ciascuno dei quali reagisce ai tentativi di semplificazione del sistema perseguiti modificando il proprio ruolo. Soprattutto i comuni, per la loro legittimazione democratica e le risorse che apportano, sono in grado, se ne hanno la volontà politica, di rivendicare un loro spazio, soprattutto se riescono a condurre innanzi un serio percorso associativo fra di loro. Le regioni, peraltro, non possono obbligare i comuni ad associarsi, né imporre ad essi una forma unica e predefinita per effettuarlo, ma solo attivare in tal senso incentivi o penalizzazioni (Ranci Ortigosa, 2008).

In ogni caso in molte regioni vi è la consapevolezza della necessità di un rafforzamento della capacità di governo regionale del sistema; si va dalla costituzione di nuovi assessorati esplicitamente delegati alle politiche sociali, ad una diversa ricomposizione delle deleghe. Più specificamente diverse sono sia le esperienze precedenti sia le nuove soluzioni in termini di configurazioni assessorili e di settori organizzativi. Talune regioni ritengono che l'accorpamento in un unico assessorato delle Politiche Sociali e Sanitarie garantisca al meglio unitarietà e integrazione: così, ad esempio, Friuli Venezia Giulia e Sardegna, che hanno optato per un assessorato unico. Altre sostengono invece che tali soluzioni penalizzano di fatto il sociale, sovrastato dal sanitario che catalizzerebbe tutte le attenzioni: così Piemonte, Liguria, Emilia-Romagna, Veneto e Puglia, che hanno costituito due assessorati, tracciando dei confini nel *continuum* sociale/sociosanitario, per assegnare le rispettive competenze. Infine altre regioni hanno individuato soluzioni ancora diverse, per esempio unendo sociale e sociosanitario e dividendoli dalla sanità, come è successo in Lombardia. Si attivano anche investimenti formativi per un rafforzamento tecnico del personale dirigente.

Soprattutto nelle regioni che sono giunte a redigere e approvare il piano regionale, cresce una nuova consapevolezza sull'importanza del ruolo di regia degli assessorati. Esse lavorano, quindi, a delineare modelli regionali nei quali definire precisi ruoli istituzionali, ma soprattutto strumenti interistituzionali, e declinare strumenti di *governance* e d'integrazione delle politiche ed in particolare di quelle sociali e sanitarie.

TABELLA 3.1

Leggi regionali di disciplina e di riordino delle politiche e dei servizi sociali

 REGIONI CHE HANNO APPROVATO UNA LEGGE ORGANICA DI RIORDINO DEL SISTEMA REGIONALE DEI SERVIZI SOCIALI DOPO LA LEGGE 328/2000

Basilicata	l.r. 4/2007, Rete regionale integrata dei servizi di cittadinanza sociale.
Calabria	l.r. 23/2003, Realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali nella Regione Calabria.
Campania	l.r. 11/2007, Legge per la dignità e la cittadinanza sociale.
Emilia-Romagna	l.r. 2/2003, Norme per la promozione della cittadinanza sociale e per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali.
Friuli Venezia Giulia	l.r. 6/2006, Sistema integrato di interventi e servizi per la promozione e la tutela dei diritti di cittadinanza sociale.
Liguria	l.r. 12/2006, Promozione del sistema integrato di servizi sociali e sociosanitari.
Lombardia	l.r. 3/2008, Governo della rete degli interventi e dei servizi alla persona in ambito sociale e sociosanitario. l.r. 4/2008, Ulteriori modifiche e integrazioni alla l.r. 212/2005.
Piemonte	l.r. n. 1/2004, Norme per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali e riordino della legislazione di riferimento.
Provincia di Trento	l.p.a. 13/2007, Politiche sociali nella Provincia di Trento.
Puglia	l.r. 19/2006, Disciplina del sistema integrato dei servizi sociali per la dignità e il benessere delle donne e degli uomini in Puglia.
Sardegna	l.r. 23/2005, Sistema integrato dei servizi alla persona. Abrogazione l.r. 4/1998, Riordino delle funzioni socioassistenziali.
Toscana	l.r. 41/2005, Legge sul sistema integrato dei servizi sociali e la tutela dei diritti di cittadinanza sociale.

 REGIONI DOTATE DI UNA LEGGE ORGANICA CHE DISCIPLINA IL SETTORE, PRECEDENTE ALLA LEGGE 328/2000

Abruzzo	l.r. 22/1998, Norme per la programmazione e l'organizzazione dei servizi di assistenza sociale.
---------	---

TABELLA 3.1 (*segue*)

Lazio	l.r. 38/1996, Riordino, programmazione e gestione degli interventi e dei servizi socioassistenziali.
Marche	l.r. 43/1988, Norme per il riordino delle funzioni di assistenza sociale di competenza dei comuni per l'organizzazione del servizio sociale e per la gestione dei relativi interventi nella regione.
Molise	l.r. 1/2000, Riordino delle attività socioassistenziali e istituzione di un sistema di protezione sociale e dei diritti sociali di cittadinanza.
Provincia di Bolzano	l.p.a. 13/1991, Riordino dei servizi sociali nella provincia di Bolzano.
Sicilia	l.r. 22/1986, Riordino dei servizi e delle attività socioassistenziali in Sicilia.
Umbria	l.r. 3/1997, Riorganizzazione della rete di protezione sociale regionale e di riordino delle funzioni socioassistenziali.
Veneto	l.r. 55/1982, Norme per l'esercizio delle funzioni in materia di assistenza sociale.
Valle d'Aosta	l.r. 5/2000, Norme per la razionalizzazione dell'organizzazione sociosanitaria regionale e per il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza delle prestazioni sanitarie, sociosanitarie e socioassistenziali prodotte ed erogate dalla regione.

I Piani regionali approvati o in corso di approvazione, al di là delle varie denominazioni più o meno evocative (Piano integrato di salute, Piano per il benessere ecc.), si distinguono per risultare integrati tra sanità e sociale (ossia se con un unico atto di programmazione affrontano i processi legati al sistema sanitario e alla salute assieme a quelli del sistema sociale e sociosanitario, come già fanno ad esempio Lombardia, Veneto, Emilia-Romagna e come altre regioni hanno previsto di fare), ovvero per avere un piano sociale che affronta le questioni del sociale assieme a quelle, o ad una parte di quelle, sociosanitarie. Nella maggioranza delle regioni, infatti, si affrontano nel piano sociale solo i temi del sociale e del sociosanitario e, normalmente, la parte sociosanitaria viene ripresa nel piano sanitario (Marche, Puglia, Umbria, Sardegna, Toscana ed altre).

Non esistono allo stato atti di programmazione integrati con altre

aree (casa, formazione, lavoro ecc.), anche se alcune regioni (in particolare Toscana, Emilia-Romagna, Liguria) perseguono collegamenti con aree diverse, soprattutto in sede di analisi e di valutazione di coerenza fra le politiche (Toscana), rispetto a certi obiettivi e in ordine ad alcuni target di popolazione.

Tutti i Piani sono caratterizzati da temporaneità (triennale o quinquennale), e prevedono piani attuativi annuali; nessuno ha adottato il metodo di una programmazione "a scorrimento"; metodo forse da riconsiderare, in una situazione dove normalmente la scadenza del Piano viene automaticamente prorogata per anni.

Inoltre, alcuni Piani con l'atto di programmazione ripartiscono anche le risorse, mentre in altre regioni la ripartizione delle risorse avviene con altri atti amministrativi di settore (Veneto, Puglia ecc.). Anche le risorse considerate dal Piano possono ricomprendere quelle relative a tutte le annualità di durata del Piano, come avviene, per esempio, in Toscana e Veneto, che pur ripartendo le risorse con atti settoriali garantiscono comunque le diverse annualità, o invece considerare solo le risorse per l'annualità in corso, come avviene nella maggioranza delle regioni e province autonome.

Tutte le regioni affermano di voler avviare processi di programmazione partecipata: avviano percorsi di partecipazione più o meno formalizzati di livello sia regionale sia, soprattutto, locale; sperimentano veri e propri patti territoriali, come ad esempio la Toscana, o percorsi originali di coinvolgimento e responsabilizzazione del terzo settore, come le Marche. Nascono così forum dei soggetti del terzo settore e commissioni varie di partecipazione.

Quasi tutte le regioni, nell'avvio del percorso di programmazione, adottano un metodo *bottom-up*, nel senso che prima danno avvio ai Piani di zona sulla base delle indicazioni della legge 328 e di linee guida iniziali, poi, dopo le prime sperimentazioni, approvano la legge regionale di attuazione della legge 328 e, successivamente, il Piano regionale. È il caso ad esempio di Piemonte, Lombardia, Friuli Venezia Giulia, Emilia-Romagna.

Rispetto agli strumenti tecnici di sostegno alla funzione di programmazione regionale, non esistono particolari esperienze se non l'istituzione di gruppi tecnici interservizi o interistituzionali, il coinvolgimento delle università e di istituti di ricerca e consulenza, il coinvolgimento di agenzie sanitarie regionali o di agenzie sanitarie e sociali di nuova costituzione, come ad esempio in Emilia-Romagna.

3.4

La riforma delle politiche sociali delle regioni. Il livello territoriale

Attraverso percorsi generalmente sperimentali e partecipati, le diverse regioni tendono a definire loro modelli di sistema locale integrato dei servizi, fondato sulla programmazione degli interventi in ambiti territoriali “ottimali”, normalmente sovracomunali e coincidenti territorialmente con il distretto sanitario (fa eccezione la Regione Veneto i cui ambiti territoriali per i Piani di zona coincidono territorialmente con l’Azienda USL), cui si affidano funzioni di sistema, quali appunto la programmazione, la committenza, il monitoraggio e la valutazione degli interventi e, in alcuni casi, la gestione delle risorse. L’ambito territoriale diventa quasi ovunque, il “luogo unitario” per l’esercizio di funzioni integrate, governato dai comuni per il sociale a cui partecipa l’Azienda per le competenze sanitarie e sociosanitarie (De Ambrogio, 2007; Giorgi, 2008).

Le forme associative sono normalmente quelle previste dal Testo unico sugli enti locali, rispetto al quale alcune regioni cercano di incentivare le forme associative dotate di personalità giuridica (ad esempio, in Emilia-Romagna e Sardegna, le Unioni di Comuni), che possono così meglio garantire reali strumenti di governo dei comuni associati. Le forme istituzionali per il governo dell’integrazione sociosanitaria sono generalmente ancora rappresentate dalla delega all’Azienda USL, in via di graduale riduzione, da rapporti convenzionali tra comuni e Azienda e da sperimentazioni di governo unitario integrato (consorzi, Società della salute).

Gli strumenti di governo dell’ambito territoriale però, non sono ancora, nella maggioranza dei casi, all’altezza dei compiti. Le funzioni di governo sono esercitate normalmente da un “Comitato” di distretto o di zona, costituito dai sindaci dei comuni dell’ambito territoriale, su base volontaria, affiancato, semmai, dall’individuazione di un comune capofila per la gestione di compiti più operativi, di servizio: questa è la soluzione più praticata, ma appare ancora debole. Non essendo dotate di personalità giuridica, queste forme associative solo con gravi difficoltà riescono a svolgere compiti gestionali, quali ad esempio quelli necessari alla costituzione e gestione degli Uffici di piano o alla gestione di risorse finanziarie. Inoltre, anche nell’ipotesi del comune capofila, i vari patiti di stabilità, che si ripetono di anno in anno, rendono particolarmente difficoltosa la gestione di risorse finanziarie in capo ad un unico soggetto capofila (Avanzini, De Ambrogio, 2008).

In alcune regioni, a questo riguardo, si stanno sperimentando solu-

zioni che prevedono strumenti di governo della zona/distretto più stabili e robusti sul piano amministrativo, dotati di personalità giuridica. Ad esempio la Toscana, con le Società della salute, il Piemonte con la valorizzazione dei consorzi da tempo costituiti, l'Emilia-Romagna con l'incentivazione di forme associative importanti, quali ad esempio le Unioni di Comuni, il Friuli Venezia Giulia e altre regioni con la costituzione dei servizi sociali di ambito distrettuale. Le esperienze di governo territoriale sono quasi ovunque ancora in fase iniziale e largamente sperimentale; si tratta di processi complessi che hanno a che fare con la cessione di poteri da parte di singoli comuni e con la loro redistribuzione più o meno attesa verso strumenti associativi o altri soggetti diversi, anche privati. Questi processi si trovano all'interno di un obiettivo di revisione istituzionale che deve essere affrontato in modo complessivo.

Alcune regioni hanno individuato in modo esplicito altri ambiti territoriali per l'esercizio di funzioni diverse. L'ambito territoriale di Azienda USL per funzioni di coordinamento interistituzionale, all'interno del quale assume un ruolo rilevante la provincia, come ad esempio in Puglia ed in Emilia-Romagna; l'ambito territoriale di area vasta, comprendente più territori provinciali, per compiti di servizio ai diversi territori, come ad esempio in Veneto, nelle Marche ed in Emilia-Romagna; l'ambito territoriale infradistrettuale per la gestione dei servizi sociali, come ad esempio in Liguria (Giorgi, 2008).

Variegata è anche la situazione degli strumenti tecnici di ambito territoriale proposti dalle diverse regioni. Tutte le regioni, pur con livelli di investimento diversi, stanno costituendo gli Uffici di piano. In alcuni casi essi sono pensati come semplice supporto alla funzione di programmazione, con personale a contratto; in altri casi svolgono già funzioni gestionali di ripartizione e monitoraggio delle risorse e funzioni di commitment, con personale assunto in pianta organica. Così, ad esempio, in Emilia-Romagna, in particolare per la gestione del Fondo regionale della non autosufficienza. In alcuni casi, dove permane la delega, gli Uffici di piano sono posti in capo all'Azienda USL (distretto), ma nella maggioranza dei casi, sono alle dipendenze dei comuni associati nell'ambito e delle loro forme associative, o del comune capofila. In merito, la Liguria ha adottato una soluzione originale individuando la figura del direttore sociale, designato e concordato con i comuni, ma operante anche all'interno del sistema aziendale sanitario (Cavagnaro, 2008). Anche in altre realtà (Lombardia, Veneto ecc.) esistono dei direttori sociali, ma sono figure e ruoli propri dell'Azienda sanitaria.

3.5

Lo sviluppo delle politiche regionali per la non autosufficienza

Dopo aver ricostruito i sistemi generali di governo delle politiche sociali regionali usciti dalle iniziative di riforma o riordino dei primi anni 2000, entriamo nel campo specifico della non autosufficienza. Svolgiamo tale analisi a partire da quanto già scritto nel PAR. 3.2 sulle componenti e i requisiti necessari perché si sviluppi una qualificata politica per la non autosufficienza, ed esaminando quindi, in successione, quali iniziative normative le regioni abbiano finora assunto in materia, nel loro impianto generale e in merito al finanziamento, con la possibile costituzione di uno specifico Fondo per la non autosufficienza; come abbiano configurato la programmazione e la gestione, dunque le specifiche attività di governo di tali risorse e dei relativi interventi (PAR. 3.6); come abbiano sostanziato e regolato i servizi per i non autosufficienti, dal percorso di accesso alla presa in carico, all'erogazione delle prestazioni previste (PAR. 3.7). Infine, riprenderemo l'insieme delle analisi svolte al fine di evidenziare alcuni punti di attenzione per il futuro (PAR. 3.8).

Iniziamo osservando che, anche se tutte le regioni e province autonome hanno approvato nel corso di questi anni politiche settoriali nei confronti di anziani, disabili e altri soggetti non autosufficienti, solo Veneto, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Emilia-Romagna, Umbria, Lazio, Basilicata, Sardegna e Provincia Autonoma di Bolzano hanno sinora approvato norme specifiche ed hanno istituito con legge un apposito Fondo regionale; ad esse dovrebbe aggiungersi la Toscana nell'inverno 2008-09, mentre la Lombardia prevede di istituire il Fondo con il prossimo Piano sociosanitario regionale. La Provincia di Trento, che da lungo tempo discute l'introduzione del Fondo, ha inteso compiere un primo passo con la finanziaria provinciale 2008, istituendo un Fondo per la non autosufficienza che raccoglie tutte le risorse già destinate a tal fine dal bilancio provinciale.

Alcune di queste regioni hanno inserito l'istituzione di un Fondo per la non autosufficienza all'interno della normativa generale di riordino (Friuli Venezia Giulia, Liguria e, come possibilità, la Lombardia), altre hanno approvato una legge specifica di istituzione del Fondo (Umbria, Lazio, progetto di legge della Toscana e Bolzano), altre ancora hanno istituito il Fondo con legge di bilancio (Veneto, Emilia-Romagna, Sardegna e Trento) (TAB. 3.2).

Rispetto all'attuazione di una politica sistematica per la non autosufficienza si può, comunque, affermare che la maggioranza delle regioni è ancora in una fase istruttoria e di studio, ha approvato atti parziali, spesso collegati all'incentivazione di interventi per l'assistenza a domicilio dell'anziano; altre, quasi tutte quelle che hanno da poco approvato una specifica normativa sul tema, sono in una fase regolativa e di avvio. Poche regioni hanno già avviato una fase di attuazione. Così, ad esempio, l'Emilia-Romagna, che già dal 2004 aveva approvato l'istituzione del Fondo per la non autosufficienza (Fabrizio, 2007), la Liguria, che l'aveva approvata nel 2006 (Cavagnaro *et al.*, 2007), il Friuli Venezia Giulia, che aveva approvato l'istituzione del Fondo per l'autonomia possibile (FAP) nel 2006 (IRS, 2008).

Nel PAR. 3.2 abbiamo scritto che la costituzione di un Fondo specifico è un indizio significativo – anche se non indispensabile né sufficiente – dello sviluppo di una specifica politica nella materia qui considerata. Le regioni e le province autonome che hanno istituito Fondi hanno dato grande visibilità alle politiche per la non autosufficienza, ma con questa scelta non vanno tutte necessariamente oltre le caratteristiche dei tradizionali Fondi per prestazioni settoriali. I Fondi per la non autosufficienza, infatti, per lo più sono dipendenti dalla disponibilità di risorse finanziarie e sono implementati dalla legge annuale di bilancio; operano spesso una semplice ricomposizione delle risorse precedentemente collocate in capitoli diversi di bilancio; sono in pratica un'articolazione finalizzata e più o meno vincolata della normale contabilità regionale destinata al finanziamento di interventi sociali e sociosanitari. Tale descrizione incontra però delle eccezioni, almeno parziali, perché alcune regioni – come vedremo – hanno alimentato il Fondo con consistenti nuove risorse e lo hanno regolato in termini anche innovativi.

Varia è la collocazione del Fondo per la non autosufficienza nei sistemi di bilancio regionali: alcune regioni lo pongono come componente del Fondo sanitario (Veneto), altre come Fondo regionale per le politiche sociosanitarie nell'ambito del Fondo sanitario (Liguria), altre ancora come Fondo a se stante (Emilia-Romagna e Lazio). Tali collocazioni sono in rapporto alle fonti cui attinge il finanziamento, alle caratteristiche degli interventi erogati all'utenza così come ai ruoli affidati a comuni e Aziende USL in merito alla programmazione e gestione del Fondo.

TABELLA 3.2

Atto istitutivo o di avvio del Fondo per la non autosufficienza

LEGGE RIORDINO	
Basilicata	l.r. 4/2007, Rete regionale integrata dei servizi di cittadinanza sociale
Friuli V. G.	l.r. 6/2006, Sistema integrato di interventi e servizi per la promozione e la tutela dei diritti di cittadinanza sociale.
Liguria	l.r. 12/2006, Promozione del sistema integrato di servizi sociali e socio-sanitari.
Lombardia	l.r. 3/2008, Governo della rete degli interventi e dei servizi alla persona in ambito sociale e socio-sanitario
LEGGE SPECIFICA	
Lazio	l.r. 20/2006, Istituzione del Fondo regionale per la non autosufficienza.
Toscana	p.d.l. 18/2008, Istituzione del Fondo regionale per la non autosufficienza.
Umbria	l.r. 9/2008, Istituzione del Fondo regionale per la non autosufficienza e modalità di accesso alle prestazioni.
Provincia di Bolzano	l.p. 10/2007, Interventi per l'assistenza alle persone non autosufficienti.
LEGGE DI BILANCIO	
Emilia-R.	l.r. 27/2004, Legge finanziaria regionale adottata a norma dell'art. 40 della l.r. del 15 novembre 2001, n. 40, in coincidenza con l'approvazione del bilancio di previsione della Regione Emilia-Romagna per l'esercizio finanziario 2005 e del bilancio pluriennale 2005-07.
Sardegna	l.r. 2/2007, Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale della regione (legge finanziaria 2007); D.G.R. 44/2007, Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale della regione (legge finanziaria 2007); l.r. 4/2006, Disposizioni varie in materia di entrate, riqualificazione della spesa, politiche sociali e di sviluppo.
Veneto	l.r. 1/2007, Finanziaria 2008, legge finanziaria regionale per l'esercizio 2008. art. 3, Fondo regionale per la non autosufficienza; D.G.R. del 15 luglio 2008, n. 1.944.
Provincia di Trento	l.p. 23/2007, Disposizioni per la formazione del bilancio annuale 2008 e pluriennale 2008-10 della Provincia Autonoma di Trento (legge finanziaria 2008).

L'entità delle risorse regionali da destinare al Fondo per la non autosufficienza dipende dalla disponibilità annuale e normalmente non viene fissata nella norma istitutiva del Fondo stesso, ma rimandata alla legge annuale di bilancio. Vi sono però delle eccezioni, con norme istitutive che prevedono finanziamenti per più anni, anche se solo la Provincia di Bolzano, che pur non finanzia la prevista quota a capitalizzazione, prevede una copertura del fabbisogno del Fondo gestione per i prossimi quindici anni (cfr. CAP. 2).

Le risorse dei comuni che partecipano al finanziamento delle prestazioni per la non autosufficienza non alimentano invece il Fondo regionale, ma semplicemente integrano tali risorse; più regioni ne fanno cenno in tal senso, mentre il solo progetto toscano prevede che si approvino intese con gli enti locali, in sede regionale, per stabilire l'entità del concorso degli stessi enti locali al finanziamento delle prestazioni per la non autosufficienza.

La ricomposizione delle risorse in un unico Fondo, per dare visibilità politica e per favorire l'integrazione degli interventi, e l'imposizione del vincolo di destinazione, per garantire certezza di spesa ai soggetti attuatori sono obiettivi rilevanti che con l'istituzione dei Fondi possono essere conseguiti. Non viene invece fatta propria dalle regioni italiane l'ipotesi di un Fondo diverso da quelli tradizionali, costituito da due parti: la prima per il finanziamento della spesa corrente annuale e la seconda per il finanziamento di una parte a capitalizzazione, per assicurare, fin dalla istituzione del Fondo, la continuità, in un tempo medio prefissato, delle prestazioni previste – come era stato prospettato nel corso del dibattito negli ultimi anni Novanta, quando venivano analizzate le esperienze di tipo assicurativo attivate in altri paesi europei; la sola esperienza in tale direzione è quella di Bolzano. Le regioni preferiscono le soluzioni più tradizionali, collegate al reperimento di risorse esclusivamente per la gestione annuale corrente, così come peraltro avviene per tutti i Fondi da loro istituiti, compreso quello sanitario.

Più in generale, se l'idea era quella di costituire per la non autosufficienza una sezione autonoma del sistema di protezione sociale, al pari della previdenza – sulla scorta di quanto molti da tempo suggeriscono (già la Commissione Onofri nel 1997) –, le regioni non l'hanno accolta. Né avrebbero potuto farlo. Una scelta così impegnativa, sul piano del reperimento delle risorse ad esempio, può essere infatti decisa ed attuata, nell'attuale sistema istituzionale, soltanto con l'impegno del governo nazionale, che difatti ha il compito costituzionale di definire i livelli essen-

ziali delle prestazioni. I governi nazionali che si sono avvicendati in questi ultimi anni, però, non hanno fatto proprio questo compito e solo con molto ritardo stanno cominciando ad affrontare il tema della non autosufficienza (cfr. CAP. 9).

3.6

La programmazione e la gestione dei Fondi regionali per la non autosufficienza

Esaminati l'istituzione ed i principali profili dei Fondi regionali, rileviamo ora brevemente come le regioni che hanno istituito i Fondi, o almeno previsto la loro istituzione, ne hanno regolato programmazione e gestione.

La Regione Abruzzo prevede un riparto regionale annuale del Fondo (di importo per ora assai modesto) fra i trentacinque ambiti territoriali sociali, che a loro volta debbono predisporre un Piano locale per la non autosufficienza approvato dalla Conferenza dei sindaci dei comuni, che si accompagna ad un protocollo di intesa con l'Azienda USL.

La Regione Basilicata affida agli strumenti generali di programmazione sociale anche le modeste risorse stanziare per il Fondo speciale dedicato ai non autosufficienti, collocato all'interno del Fondo regionale dei servizi sociali.

In Friuli Venezia Giulia il FAP (Fondo per l'autonomia possibile e l'assistenza a lungo termine) ha una forte consistenza e viene ripartito annualmente dalla regione agli enti gestori dei servizi sociali (enti costituiti con convenzione tra i comuni dell'ambito distrettuale). La modalità di gestione e la tipologia degli interventi sono disciplinati dalla giunta regionale, previo parere della Commissione permanente per la programmazione sanitaria, sociale, sociosanitaria regionale e della competente Commissione consiliare. L'Assemblea dei sindaci di ambito distrettuale pianifica con proprio atto l'utilizzo delle risorse per quanto non specificato già nel regolamento regionale.

La Regione Emilia-Romagna con programma annuale specifico ripartisce le consistenti risorse del Fondo per la non autosufficienza fra le Aziende ASL. A livello di ASL, le Conferenze territoriali sociali e sanitarie ripartiscono le risorse tra i distretti. Il Fondo distrettuale per la non autosufficienza, a sua volta, ha contabilità separata e destinazione vincolata nell'ambito del bilancio delle Aziende USL. Unitamente alle risorse impegnate dai comuni nel settore, in attuazione dei Piani di zona, il Fondo

distrettuale per la non autosufficienza finanzia le attività previste dal Piano di zona per l'assistenza ai soggetti in condizioni di non autosufficienza secondo gli indirizzi del Piano regionale sociale e sanitario. L'Ufficio di piano, costituito congiuntamente dai comuni del distretto e dall'Azienda USL, elabora annualmente – nell'ambito degli indirizzi del Piano di zona – il piano delle attività per la non autosufficienza, approvato d'intesa fra il comitato di distretto ed il direttore del distretto.

La Regione Lazio che, al contrario, ha un sistema non integrato fra sanità e sociale e fortemente centrato sui comuni, stabilisce che le risorse disponibili sul capitolo di spesa denominato Fondo regionale per la non autosufficienza (per ora modeste) vengono assegnate al Comune di Roma ed ai comuni o enti capofila degli ambiti territoriali, che a loro volta adottano, con le stesse modalità partecipative indicate per il Piano di zona, il Piano distrettuale per la non autosufficienza.

La Regione Liguria ripartisce le risorse del Fondo per la non autosufficienza, costituito nell'ambito del Fondo sanitario regionale quale componente del Fondo per le politiche sociosanitarie, alle ASL e ai Comitati dei sindaci del distretto sociosanitario, per le attività individuate dai Piani di distretto sociosanitario, con particolare riferimento alle azioni definite e secondo le indicazioni del Piano sociale integrato regionale. ASL e Comitato dei sindaci si avvalgono di un direttore sociale assunto per conto del distretto dal comune capofila.

La Regione Lombardia, che ha un sistema piuttosto centralizzato e che conferisce un consistente ruolo alle Aziende USL, stabilisce solamente che:

il piano sociosanitario regionale definisce le modalità di attuazione del sistema integrato degli interventi e dei servizi per la non autosufficienza [di competenza delle ASL] e ne individua le risorse, anche mediante l'istituzione di un apposito Fondo. Il Fondo a favore delle persone non autosufficienti [...] ha il fine di favorirne l'autonomia e la vita indipendente e di sostenerle mediante l'assistenza domiciliare ed altre forme di intervento tra cui il ricovero in strutture residenziali e semiresidenziali. Al Fondo concorre la regione anche con risorse proprie (legge 3/2008).

Al momento di concludere il volume (settembre 2008) l'attivazione di tale Fondo non è, ad ogni modo, all'ordine del giorno.

La Regione Sardegna – una volta a regime – ripartirà il Fondo fra i comuni e le Aziende USL. Fra i programmi sperimentali attivati inizialmente, "Ritornare a casa" prevede la presentazione di progetti persona-

lizzati da parte dei comuni alla regione che, se li ritiene accettabili, eroga un finanziamento annuo al comune di diversa entità a seconda del fabbisogno assistenziale e dell'ISEE del beneficiario.

Il menzionato progetto di legge della Regione Toscana prevede che la giunta regionale ripartisca le risorse fra le zone distretto, ossia tra le Società della salute e, dove queste non siano istituite, le Aziende USL, sulla base delle indicazioni della Conferenza regionale delle Società della salute. Tali risorse, già individuate dal disegno di legge in quantità consistenti e crescenti per gli anni 2008-10, sono a destinazione vincolata e vanno gestite con contabilità separata attraverso la struttura operativa della zona distretto. La giunta regionale aggiorna annualmente le risorse per la non autosufficienza, nell'ambito del Piano sanitario e sociale integrato regionale, che prevede, in apposita sezione, la programmazione degli interventi destinati ai non autosufficienti.

La giunta della Regione Umbria adotta, contestualmente al Piano sanitario e al Piano sociale, il Piano integrato per la non autosufficienza (PRINA) e lo trasmette per l'approvazione al Consiglio. Il PRINA ha durata triennale. L'Azienda USL e gli ambiti territoriali sociali compresi nel suo territorio redigono il Piano attuativo triennale del PRINA, nel rispetto delle indicazioni fornite dagli ATI (Ambiti territoriali integrati). Il Piano attuativo è approvato dall'assemblea ATI. I distretti sociosanitari e gli ambiti territoriali sociali definiscono il programma operativo del PRINA. Tutti i Piani territoriali indicati sono operativi dopo la valutazione di congruità della giunta regionale.

La giunta della Regione Veneto ripartisce il Fondo regionale per la non autosufficienza – istituito con capitolo unico inserito nel Settore servizi sociali del bilancio regionale – fra le ULLSS, sentite la Commissione consiliare e la Conferenza permanente per la programmazione sociosanitaria. Le ULLSS lo debbono gestire secondo le finalità e con le modalità deliberate di concerto con le rispettive Conferenze dei sindaci, coerentemente con i rispettivi piani di zona. Dovrebbe essere redatto anche un Piano locale per la non autosufficienza.

La Provincia di Bolzano programma i servizi e gli interventi per i non autosufficienti con il Piano sociale provinciale, di durata quinquennale, eroga direttamente ai beneficiari gli assegni previsti e distribuisce risorse tra gli enti gestori dei servizi (consorzi e Unioni di Comuni). Questi ultimi sottoscrivono accordi con gli enti sanitari per una gestione unica e integrata dei distretti sociosanitari, su modalità gestionali uniche dei servizi e su finanziamenti condivisi delle attività.

Concludiamo ora il paragrafo con alcune osservazioni di carattere generale. Quasi tutte le regioni affermano che i processi di programmazione per il Fondo e per gli interventi rivolti ai non autosufficienti debbono essere fortemente integrati con i processi e gli atti della programmazione generale delle politiche sociali e sociosanitarie. Alcune tra esse, però, prevedono che – a livello regionale e/o a livello locale – si svolgano autonomi percorsi e atti per la non autosufficienza. Così ad esempio la Regione Umbria, con il suo PRINA, o il Lazio, con il Piano distrettuale per la non autosufficienza.

In tema di integrazione, è necessario dedicare particolare attenzione a come le regioni configurano i ruoli programmatori e gestionali dei comuni – singoli o associati – e delle Aziende USL, ed a come le indicazioni regionali influenzano i rapporti tra i due soggetti. Il quadro ora proposto, infatti, mette in evidenza che alcune regioni – con l'avvio di una politica per la non autosufficienza che necessariamente impone una logica di forte integrazione tra sanità e sociale – stanno sperimentando processi e strumenti nuovi di promozione e gestione dell'integrazione. Si tratterà di valutarne i risultati, ma la strada sembra essere quella giusta. Altre regioni, al contrario, più in ritardo sull'integrazione sociosanitaria, stanno progettando o attivando iniziative per la non autosufficienza che proprio su questo versante non riescono a fare passi avanti. Le difficoltà sull'integrazione, però, condizionano la stessa costruzione e ancor più il successo di una effettiva politica per la non autosufficienza.

Bisogna notare, infine, che le politiche di integrazione sono strettamente correlate alle politiche di decentramento. Le politiche di integrazione trovano infatti il loro campo di concreto sviluppo programmatico, organizzativo e operativo sul territorio, e quindi risultano favorite dove le regioni optano per politiche di decentramento effettivo, che ricomprendano la molteplicità di interventi sociali e sanitari attivabili per la non autosufficienza e siano però accompagnate e sostenute da linee di indirizzo e modalità di finanziamento che stimolino l'integrazione istituzionale, organizzativa, professionale centrata sui benefici per il destinatario finale, il cittadino e l'utente.

Interventi delle regioni fortemente accentrati e prescrittivi, e che privilegiano sul territorio un ente ad esse strumentale come le Aziende sanitarie, rendono più difficile sviluppare a livello territoriale processi di effettiva integrazione fra politiche e servizi, che si devono confrontare con le concrete storie e situazioni locali.

3.7

I percorsi assistenziali e gli interventi previsti dalle regioni per i non autosufficienti

L'effettivo sviluppo di una politica regionale per la non autosufficienza, come abbiamo scritto nel PAR. 3.2, si misura anche sulla definizione e implementazione del percorso assistenziale (accesso, valutazione, progetto personalizzato) e di un insieme articolato e integrato di interventi e servizi che debbono fronteggiare il bisogno. Non a caso, il percorso assistenziale viene spesso proposto come uno dei primi livelli essenziali da individuare. Il CAP. 4 propone un'analisi puntuale delle politiche regionali in merito. In tale capitolo, Cicoletti sintetizza la sua analisi su tre tipologie di percorso, indicando per ciascuna le regioni che la adottano: *a)* unico sportello distrettuale, presa in carico congiunta, progettazione integrata, in Emilia-Romagna, Friuli Venezia Giulia, Toscana, Veneto, Sardegna; *b)* accesso diversificato su più sportelli, presa in carico concordata tra ASL e servizi sociali, pianificazione dei vari interventi, nelle ASL lombarde e nella Provincia di Trento; *c)* accesso orientato a singoli servizi e prestazioni, percorsi vari spesso con contatto diretto del singolo con il servizio che eroga la prestazione e che la pianifica, in Lombardia, Umbria e Basilicata. L'ordine in cui le tipologie sono presentate indica un grado decrescente di integrazione dei percorsi, e quindi la diversa misura con cui questo importante segmento concorre a comporre e qualificare le politiche regionali e locali per la non autosufficienza.

Una ulteriore componente di una politica per la non autosufficienza, abbiamo detto, è data dall'estensione, qualità e apertura alle innovazioni dei servizi e interventi che si intendono realizzare. Abbiamo già indicato quali regioni investono maggiori risorse. Aggiungiamo qui che la maggioranza delle regioni che hanno istituito il Fondo finanziano con esso tutta la rete dei servizi previsti per i non autosufficienti, e almeno alcune di esse puntano anche su interventi innovativi. Ci limitiamo a qualche esempio rinviando per un quadro d'insieme al CAP. 2 e per approfondimenti sugli specifici temi ai CAPP. 6, 7, 8. La Regione Emilia-Romagna finanzia, oltre alla tradizionale rete di servizi residenziali, semiresidenziali e di assistenza domiciliare, la promozione di nuove opportunità assistenziali, finalizzate al supporto delle famiglie, per ridurre il loro carico di fatica e di disagio nell'accudimento del non autosufficiente che vive a domicilio, tra le quali ricoveri temporanei e di sollievo; iniziative di emersione e qualificazione del lavoro di cura delle assistenti familiari svi-

luppando una attività specifica della rete dei servizi al fine di garantire un inserimento delle assistenti familiari nella rete dei servizi (“punti di ascolto” e di consulenza, formazione e aggiornamento, forme di *tutoring* per piccoli gruppi di tali operatori ecc.); servizi di *e-care* (in particolare, telesoccorso e teleassistenza), anche gestiti con il concorso dell’associazione volontario: iniziative di sostegno delle reti informali di solidarietà sociale (dal “portierato” al “custode” sociale, “alloggi con servizi” ecc.) qualificabili come servizi di prossimità, valorizzando il ruolo delle associazioni di volontariato; consulenza e sostegno economico per l’adattamento domestico.

La Regione Friuli Venezia Giulia impegna tutte le risorse del suo FAP per favorire la permanenza delle persone non autosufficienti al proprio domicilio, con il finanziamento di interventi quali l’Assegno per l’autonomia (APA), per rendere possibile e sostenibile l’accudimento a domicilio delle persone gravemente non autosufficienti, la cui entità è commisurata al numero di ADL perse, al conseguente carico assistenziale, all’ISEE familiare; un contributo per l’aiuto familiare commisurato al tempo richiesto all’addetto per l’assistenza, che deve avere un regolare contratto di lavoro, e all’ISEE familiare; sostegno alla vita indipendente, per finanziare progetti personalizzati di disabili gravi, giovani o adulti, in grado di autodeterminarsi; sostegno a progetti sperimentali a favore di persone con gravi problemi di salute mentale.

La Regione Toscana ha previsto nel p.d.l. approvato dalla giunta regionale il finanziamento per interventi domiciliari sociosanitari, di aiuto alla persona, forniti in forma diretta dal servizio pubblico o in forma indiretta, tramite titoli per l’acquisto di servizi o inserimenti in strutture semiresidenziali, inserimenti temporanei o di sollievo in residenza, inserimenti permanenti in residenza.

La Provincia di Trento prevede nel suo progetto di finanziare con il Fondo per la non autosufficienza: interventi finalizzati alla permanenza della persona non autosufficiente presso il proprio domicilio, attraverso l’erogazione di sussidi economici e servizi di assistenza domiciliare; interventi di assistenza assicurati nell’ambito dei servizi semiresidenziali e residenziali per le persone disabili e dei centri diurni per anziani; interventi assistenziali a rilievo sanitario assicurati dalle residenze sanitarie assistenziali per i non autosufficienti; indennità di accompagnamento agli invalidi civili; altri interventi individuati dalla giunta provinciale con propria deliberazione.

Il campo e la natura degli interventi previsti si differenziano, quindi,

fortemente da regione a regione. Se il Friuli Venezia Giulia interviene con il FAP solo per sviluppare la domiciliarità e la qualificazione dell'assistenza domiciliare per i privati, parecchie regioni, pur affermando il favore per la domiciliarità, finanziano anche interventi semiresidenziali e residenziali.

Altre differenze si riscontrano fra le regioni che privilegiano nettamente gli interventi di concessione di assegni e voucher (Provincia di Bolzano e, fra quelle che non hanno ancora attivato il Fondo, Regione Lombardia e Provincia di Trento) e altre che affiancano alle erogazioni monetarie interventi di presa in carico diretta e di assistenza all'interno dei servizi pubblici e dei servizi accreditati. Nel primo caso si enfatizza la libertà di scelta del cittadino, nel secondo l'importanza della presa in carico e dell'accompagnamento del soggetto non autosufficiente nel proprio percorso assistenziale personalizzato. Ne derivano importanti conseguenze sul rapporto domanda/offerta e la configurazione di un sistema di mercato, o meglio quasi mercato, più o meno regolato, e con maggiore o minore protezione e accompagnamento del portatore della domanda, più debole e più esposto a manipolazione e uso strumentale da parte dell'offerta.

Rispetto al tema, cruciale per una analisi del sistema di governo, del decentramento, è evidente che dove si predetermina un percorso di accesso e presa in carico articolato e codificato e una gamma di risposte predefinite si riduce la discrezionalità dei gestori e dei servizi territoriali. Si garantisce però di più la qualità dell'assistenza e l'uguaglianza nel trattamento al cittadino e si procede in una direzione di sviluppo orientata alla definizione dei livelli essenziali di assistenza, in termini di diritti personali esigibili del non autosufficiente e di standard quantitativi dei servizi offerti. In effetti, spazi di autonomia regioni e comuni dovrebbero trovarli nel modo di organizzarsi al meglio e assicurare i livelli essenziali e nella possibilità di andare oltre le soglie assistenziali prescritte, grazie all'efficienza conseguita e all'impegno di risorse proprie.

Nessuna regione riesce a qualificare gli interventi previsti come livelli essenziali di assistenza, che costituiscono un elemento essenziale di qualità delle politiche sociali, affermando diritti esigibili e non solo esigenze a soddisfacimento condizionato. La Provincia di Bolzano, però, si muove in tal direzione, perché definisce il "diritto all'assistenza del non autosufficiente" ed istituisce allo scopo una Commissione di accertamento della non autosufficienza, prevedendo anche una proce-

dura di ricorso contro l'accertamento negativo e stabilendo precise misure assistenziali, secondo il diverso grado di non autosufficienza della persona.

3.8

Punti di attenzione per il futuro

Riprendiamo ora l'esame condotto nel testo al fine – in coerenza con la struttura condivisa del libro (cfr. *Introduzione*) – di indicare quelli che riteniamo i principali punti di attenzione per il prossimo futuro. Per i governi regionali le politiche per la non autosufficienza rappresentano la possibilità di sperimentare – con approcci innovativi ed una nuova progettualità – la costruzione o la riorganizzazione del sistema locale di protezione sociale. Da questo punto di vista tali politiche costituiscono, per le regioni, sia una necessità che una sfida. Una necessità che deriva dalla consapevolezza che già i livelli attuali di presenza di persone non autosufficienti – in particolare anziani – e l'aumento atteso di tale fascia di popolazione pongono, con particolare urgenza (Golini, Basso, Reynaud, 2003), il problema di programmare, finanziare ed organizzare nuove risposte assistenziali. Si deve, allora, rapidamente predisporre un'offerta crescente di servizi di assistenza prolungata e multiforme, caratterizzata da peculiari modalità di presa in carico e da trattamenti sanitari e sociali fra loro integrati, che coinvolga quindi sia l'area dei servizi sanitari delle Aziende che l'area dei servizi sociali dei comuni. Tale sviluppo richiede anche un finanziamento specificamente dedicato, sottratto almeno in parte alle permanenti fluttuazioni e sottostime del Fondo sanitario nazionale, nonché alle endemiche difficoltà di auto-finanziamento degli enti locali, e, come Fondo sociosanitario, in grado anche di ridurre le ricorrenti contese su “chi deve pagare”, fra attori e risorse sociali e sanitarie.

Oltre che una necessità, le politiche per la non autosufficienza rappresentano per le regioni anche una sfida. L'azione di sviluppo di un'offerta assistenziale innovativa ed onerosa, quale quella per i non autosufficienti, chiama, infatti, decisamente in causa la capacità delle regioni di aumentare le risorse investite, procedendo anche ad eventuali ulteriori e mirati prelievi fiscali e mettendo così in crisi il vecchio patto con i cittadini per costruirne uno nuovo, più adeguato e consapevole. E chiama pure in causa la capacità di tutto il sistema istituzionale di superare settorialità e localismi per sviluppare forti collaborazioni interistituzionali

con politiche di decentramento e di integrazione fra i diversi livelli di governo e i diversi comparti amministrativi e organizzativi interessati. Appare, dunque, evidente che lo sviluppo e la messa a disposizione di una rete articolata e integrata di servizi rivolti alla non autosufficienza, per le caratteristiche che essa assume e per la necessità, in particolare, di dover richiedere ulteriori risorse ai cittadini, deve essere improntata alla maggiore equità di trattamento, alla pari opportunità per gli stessi cittadini di accedere alle prestazioni previste, alla trasparenza, alla massima efficienza e alla possibilità di un effettivo controllo della collettività (Bosi, Guerra, Silvestri, 2008).

Su questi elementi quasi tutte le regioni stanno, pur con velocità e tassi di innovazione assai diversi, rafforzando il proprio sistema di protezione sociale. La maggioranza di esse si è sino ad oggi limitata alla riorganizzazione del sistema di risposta assistenziale alla non autosufficienza con interventi sull'offerta, a volte anche significativi, di sviluppo e riqualificazione. Alcune regioni vi hanno affiancato la costituzione di uno specifico Fondo regionale alimentato da risorse proprie, assieme a risorse dello Stato centrale e dei comuni. Infatti il Fondo regionale – laddove è stato seriamente e non solo formalmente costituito – comprende normalmente la totalità delle risorse finanziarie destinate alla non autosufficienza, integrando, quasi sempre purtroppo ancora in modo virtuale per quanto riguarda le risorse provenienti dai bilanci comunali, tutte le diverse fonti, combinandole a volte con risorse aggiuntive provenienti dalla fiscalità regionale integrativa. Il Fondo, in questi casi virtuosi, rappresenta o vuole rappresentare una forte componente (quella finanziaria) dell'integrazione fra assistenza sociale e assistenza sanitaria.

La denominazione di Fondo regionale intende rimarcare, per le regioni che l'hanno istituito, sia la valenza regionale e non locale dell'intervento previsto, nel senso ovviamente delle regole che sottendono al suo funzionamento, sia il soggetto (la regione) responsabile dell'alimentazione e gestione del Fondo stesso. L'istituzione di un Fondo regionale per la non autosufficienza amplia il finanziamento pubblico nel settore, facendo assumere anche agli interventi sociali finanziati dal Fondo, ora per lo più determinati in sede locale, una natura universalistica (a scala regionale) pari a quelli sanitari (cfr. CAP. 2; Beltrametti, 2004).

Nessuna regione però ha ancora definito esplicitamente, rispetto al tema della non autosufficienza, un sistema che sia fondato su precisi livelli essenziali di assistenza, declinati sia in termini di diritti esigi-

bili che di entità e livelli dei servizi e delle prestazioni necessari per garantire che quei diritti trovino effettive risposte (Ranci Ortigosa, 2008). La Costituzione attribuisce allo Stato la competenza e la responsabilità verso tutti i cittadini di definire e finanziare i livelli essenziali delle prestazioni. Lo Stato finora non ha onorato tale sua responsabilità e deve ad essa essere costantemente richiamato. Ma, a nostro parere, la Costituzione, assumendo questo strumento per conseguire finalità di cittadinanza ed equità, soprattutto in situazioni di inerzia dello Stato nazionale, in un certo senso fa appello a ogni regione perché, anche in via suppletiva, verso la propria popolazione definisca e garantisca propri livelli, con proprie norme e investendo allo scopo proprie risorse.

Naturalmente anche per le regioni l'implementazione dei livelli essenziali potrà essere processuale e graduale e attenta a rivendicare l'auspicabile intervento normativo e finanziario dello Stato. Gradualità che non impedisce di definire *diritti* per i non autosufficienti, perché anche la definizione dei diritti, come la definizione dei servizi e delle prestazioni da assicurare, può essere inizialmente restrittiva nei criteri di inclusione e nei livelli garantiti, con una progressiva estensione fino al livello di diritto esigibile ritenuto *essenziale*, perseguito nel tempo contestualmente alla espansione delle risorse impegnate e allo sviluppo dell'offerta di servizi e prestazioni.

Particolarmente in tema di non autosufficienza i livelli non devono avere come contenuto solo prestazioni economiche, anche se queste sono più agevoli da definire; la forte diffusione degli assegni di cura è, sotto questo profilo, da seguire con particolare attenzione (cfr. PAR. 3.6). Esse infatti corrono il rischio di essere distratte dal bisogno per cui sono erogate, o anche di non essere adeguate e appropriate rispetto ad esso, mentre i servizi, se correttamente individuati e qualificati, rispondono specificamente ai bisogni presi in considerazione. La scelta, o il mix, fra erogazioni monetarie e servizi, più adeguata e appropriata ai singoli casi, può essere meglio definita e negoziata dai servizi professionali sul territorio, su criteri generali e pacchetti di prestazioni indicati a livello regionale. Anche per questo, oltre che per rispetto delle competenze costituzionali e per la realizzazione del federalismo fiscale, occorre insistere perché misure come l'indennità di accompagnamento vengano coinvolte nelle politiche per la non autosufficienza, e quindi incorporate nei relativi Fondi.

La complessità dei bisogni qui considerati, la natura universalistica

delle risposte, il loro contenuto articolato e composito richiamano la necessità di modelli di governo e di relazioni interistituzionali e interorganizzative che siano capaci di garantire il cittadino rispetto alla qualità e all'efficacia dell'intervento e, contemporaneamente, di garantire il soggetto istituzionale (in questo caso la regione) che assicura la sostenibilità economica degli interventi nel breve e medio periodo, rispetto al perseguimento degli obiettivi che tale politica ha assunto e per i quali ha istituito anche un apposito Fondo. Questo, sul territorio, comporta che il programmatore, il regolatore e il gestore delle politiche e delle risorse per la non autosufficienza sia individuato a livello di ambito sociale e di distretto sanitario, rafforzando e integrando questo livello funzionale di governo e di organizzazione dei servizi, anche con il pieno conferimento delle risorse comunali a tale politica dedicate.

Abbiamo visto che diverse sono le vie percorse dalle regioni in proposito. Senza pretendere di omogeneizzarle vogliamo sottolineare che occorre che ogni sistema valorizzi i comuni partecipi dell'ambito, sollecitandone una stretta associazione, e che questo livello di governo va visto e valorizzato in un rapporto di *partnership*, e non di subordinazione, nei confronti dell'Azienda sanitaria.

Lavorare sulle relazioni istituzionali fra regioni ed enti locali, sperimentare strumenti di integrazione fra le diverse politiche regionali e di integrazione interistituzionale a livello locale, sembra essere, nell'implementazione di una politica per la non autosufficienza, l'obiettivo prioritario di lavoro. La contraddizione oggi esistente fra la richiesta di maggior decentramento e maggiore autonomia del livello locale e la sua insufficiente ed eterogenea capacità di reperimento delle risorse necessarie al finanziamento dei servizi impone, però, un maggiore coinvolgimento nelle scelte del soggetto responsabile del finanziamento.

Da questo punto di vista, sviluppare sul territorio, e in particolare a livello di ambito sociale e distretto sanitario, la *governance* e arricchire e integrare la rete istituzionale e sociale è condizione di effettività dei livelli essenziali sociali e sanitari. Norme e strumenti di integrazione istituzionale fra comuni ed Aziende USL, che assegnino precisi ruoli e responsabilità ai diversi soggetti in campo, diventano cruciali per l'integrazione e la qualità dei servizi. Così come la formalizzazione di relazioni tra comuni e regioni per la definizione di regole condivise per il finanziamento, la programmazione ed il controllo sulla qualità del sistema, sono fondamentali per la garanzia della continuità nell'alimentazione e nel corretto uso del Fondo.

La garanzia della sostenibilità economica degli interventi (e quindi di un certo accentramento delle responsabilità) e la necessità di costruire un sistema fortemente decentrato ed integrato, improntato ai valori comunitari e della sussidiarietà, sono i due corni della politica per la non autosufficienza. Il compito delle regioni, soprattutto in un'epoca di federalismo, è quello di affrontarli con impegno e intelligenza.

Il percorso assistenziale

di *Diletta Cicoletti*

4.1

Introduzione

Il percorso è un tratto di strada, percorrendo la quale si può raggiungere la meta desiderata o programmata. Quando si parla di percorso si pensa all'arrivo, alla destinazione, qualunque sia il contesto o l'argomento per il quale si utilizza il termine. Nel caso del percorso assistenziale si fa riferimento alla strada (e/o alle strade) che le persone in difficoltà devono percorrere per poter ottenere una risposta ai propri problemi di salute. I cittadini non autosufficienti sono al centro del sistema che propone percorsi di assistenza e contemporaneamente il centro del sistema. Le politiche sociali e sanitarie e i sistemi di servizi sociosanitari locali si organizzano per sostenere i cittadini nello sviluppo dei propri percorsi di vita, oltre che di assistenza.

Il percorso si compone di diversi momenti, primo fra tutti quello dell'accesso, ovvero quando il cittadino si rivolge all'operatore di un servizio, esponendo un problema, che implica una risposta in termini assistenziali. In questa fase una delle figure professionali più riconosciute è il medico di famiglia, che legge il progredire delle situazioni difficili e, spesso informalmente, consiglia e indirizza il cittadino verso un servizio.

Molti percorsi assistenziali si attivano nel momento in cui ci sono problemi di salute. In queste situazioni spesso il percorso inizia dal ricovero ospedaliero: un evento traumatico scatenante frequentemente è l'occasione per entrare in contatto con altre tipologie di problemi di carattere *sociale*, come la solitudine o la mancanza di risorse economiche adeguate.

Per i servizi il percorso assistenziale si attiva attraverso il contatto diretto (o indiretto) con un operatore, ed è costituito solitamente da alcu-

ne fasi (accesso, presa in carico, trattamento, dimissione): tuttavia si rileva una differenziazione nell'attribuzione di significati del percorso assistenziale e nel funzionamento tra i servizi sociali e quelli sanitari.

In ambito sanitario il percorso assistenziale indica «lo strumento gestionale che consente di integrare fasi, attori ed attività tra di loro collegati, in quanto coinvolti nel trattamento del medesimo problema di salute» (Tozzi, 2001). L'integrazione delle risorse in questo caso è riferita esclusivamente all'ambito sanitario.

Tra le altre definizioni di percorso assistenziale una in particolare riprende l'espressione inglese *clinical* o *care pathways*: qui «il termine assistenziale è ampio e comprende non solo gli aspetti più propriamente clinici, ma anche l'assistenza alla persona per la cura di sé e per la gestione delle eventuali disabilità e il sostegno psicologico e sociale [...]. I percorsi assistenziali potrebbero anche essere considerati come linee guida clinico-organizzative» (Morosini, Stanislao, Casati, 2004).

Tuttavia se si considera il punto di vista del cittadino potenziale utente, il percorso assistenziale non è altro che la strada percorribile dal cittadino stesso, per poter avere una risposta o soluzione rispetto ad un problema segnalato.

Fino a qualche anno fa gli snodi da cui prendevano avvio i percorsi assistenziali erano singoli settori dedicati all'assistenza sociale e/o sanitaria: il medico di medicina generale, l'ospedale oppure il servizio sociale del comune. In ogni caso il percorso assistenziale ha sempre avuto come obiettivo la dimissione: la meta del percorso assistenziale identificabile prevalentemente con la guarigione dopo la cura.

Oggi la situazione è notevolmente mutata: ci si confronta con la fragilità delle persone anziane e delle persone disabili, con la cronicità determinata dalle loro condizioni di salute, con le difficoltà economiche e la sempre più difficile integrazione sociale. In queste situazioni il percorso assistenziale in senso trattamentale sanitario non è più sufficiente, è un percorso breve, mentre solitamente è proprio a seguito della dimissione dall'ospedale che inizia per le persone anziane non autosufficienti un percorso difficile di assistenza domiciliare o di ingresso in casa protetta o in casa di riposo. Da questo punto di vista la programmazione locale territoriale (legge quadro dell'8 novembre 2000, n. 328) ha indotto alcuni meccanismi programmatori integrati importanti.

Attraverso questo capitolo, partendo dall'esperienza complessa e difficile dei cittadini in condizioni di fragilità o non autonomi, si vuol provare a chiarire il significato del percorso assistenziale.

Ciascuna regione ha costruito un modello di percorso assistenziale, che recenti norme hanno meglio specificato. Proprio dal confronto tra le diverse esperienze regionali (Lombardia, Friuli Venezia Giulia, Emilia-Romagna, Umbria, Veneto, Sardegna, Puglia, Basilicata e ancora Piemonte, Toscana e Marche) proveremo a capire meglio il passaggio dal dichiarato istituzionale all'effettiva esperienza di alcuni territori, che sembrano aver sviluppato modalità operative e organizzative diverse e specifiche. Sulla base dell'analisi condotta, proporremo, da ultimo, alcuni punti di attenzione per il futuro.

Attraverso le esperienze di alcune regioni italiane è possibile tracciare alcuni profili sulle modalità di attuazione delle normative legate al percorso assistenziale e ai suoi strumenti organizzativi. Sono state scelte regioni rappresentative di tutte le aree geografiche italiane e che rappresentano diverse tipologie di percorsi assistenziali.

In primo luogo i profili regionali sono fortemente orientati verso diverse tipologie di servizi: la Lombardia ha investito molto negli ultimi anni sul sistema di residenzialità, sia per gli anziani che per le persone disabili. Altre regioni come l'Umbria, la Toscana, l'Emilia-Romagna, il Friuli Venezia Giulia mantengono il percorso assistenziale sul territorio.

4.2

L'accesso al sistema dei servizi: sportelli unici e Porte unitarie d'accesso

La prima fase del percorso assistenziale è quella dell'accesso: se, come abbiamo visto, riferirsi alle fasi del percorso assistenziale significa mettere in connessione scelte tecniche e gestionali, con le domande e i problemi dei cittadini, allora occorre specificare che in questo lavoro si osserveranno le variabili che concorrono alla costruzione del percorso assistenziale, utilizzando prevalentemente il punto di vista dei servizi territoriali.

Lo strumento pensato per sostenere le funzioni di accesso al sistema dei servizi per le persone non autosufficienti è la Porta unitaria d'accesso (PUA). In linea teorica si può definire la PUA come una struttura che svolge le funzioni di prima accoglienza delle domande dei cittadini. Nel fare ciò gli operatori della PUA raccolgono le domande e quindi le prime informazioni e i primi dati relativi al cittadino. La raccolta delle domande e delle informazioni in accesso avviene attraverso un primo momento di *front office*. In alcuni casi le informazioni e i dati possono essere in-

viati da altri nodi della rete dei servizi: l'MMG o l'ospedale, oppure la segnalazione può essere fatta da altri cittadini vicini alla persona in difficoltà, non necessariamente legati da vincoli parentali. Ciò che viene raccolto in sede di *front office* viene trasferito ad altri operatori, che si occupano delle fasi di *back office*: si registrano le informazioni e si attivano i passaggi successivi, fornendo un orientamento specifico rispetto alle possibili azioni (o prestazioni) da attivare.

Proprio in fase di *back office*, nel momento in cui si riuniscono tutte le informazioni a disposizione allora si capisce se il problema rilevato è complesso oppure se può essere affrontato attraverso l'attivazione di un servizio, un operatore, o l'erogazione di una prestazione. Se viene valutato come complesso è richiesto l'intervento di servizi differenti, sociali e sanitari.

L'accesso tramite la PUA è una modalità ancora poco utilizzata e diffusa a livello locale. Spesso infatti i "casi" giungono ai servizi da una molteplicità di punti di accesso (MMG, ospedale, servizi sociali, scuola, famiglia, vicinato, volontari) che attualmente è ancora difficile far convergere in un unico punto di accesso. La legge 328/2000 (cfr. PAR. 4.2.1) si riferiva esplicitamente al segretariato sociale come sportello unico d'accesso ai servizi: al di là delle definizioni è comunque difficile semplificare il sistema d'accesso, proprio per le tipologie di soggetti e attori che risultano particolarmente attivi in questa fase. Per esempio nel caso del medico di famiglia è molto frequente che, se la persona si reca dal proprio medico per una visita, questo rappresenti il punto di contatto con il sistema dei servizi. La famiglia chiede aiuto attraverso il punto di contatto più prossimo nelle piccole realtà questo prescinde dalla natura sociale o sanitaria del problema.

Per formalizzare alcune procedure e renderle funzionali ai problemi e alle domande dei cittadini alcune regioni hanno istituito le PUA, con la funzione principale di collegamento tra il momento dell'accesso e quello della presa in carico della specifica situazione.

4.2.1. La normativa nazionale di riferimento

La legge 328/2000, art. 22, comma 4°, lettera a; definiva le funzioni del Segretariato sociale, affiancandole alle funzioni e al ruolo specifico della PUA (legge 328/2000, artt. 6-8). In particolare, se l'attività di segretariato sociale è finalizzata a garantire l'unitarietà dell'accesso e a svolgere una funzione di orientamento ai cittadini che accedono al sistema

dei servizi, la PUA è l'espressione organizzativa a livello territoriale, cioè la porta aperta ai cittadini verso il sistema dei servizi, dove è possibile ottenere le prime risposte a seguito di una segnalazione di problemi. PUA e segretariato sociale sono strumenti complementari del complessivo sistema organizzativo. Alcune regioni hanno visto lo sviluppo delle funzioni di segretariato sociale, sono pochi i distretti dove si è iniziato a sperimentare una PUA.

La definizione generale di PUA, sottoscritta dalla Conferenza Stato-Regioni del 24 luglio 2003, è di un «sistema di accoglienza della domanda in grado di offrire al cittadino l'opportunità di accedere a tutti i servizi della rete locale nello stesso momento, consentendogli di percorrere, a partire da un solo punto di accesso, l'intera rete dei servizi sia sociali che sanitari». Tale definizione richiama al concetto di "ingresso", ma anche di "unitarietà" con un riferimento esplicito alla non settorialità dell'accoglienza (Peluso, Cambia, 2005).

Dal punto di vista dei cittadini non autosufficienti e delle loro famiglie l'accesso unico e integrato è particolarmente rilevante: infatti può consentire di limitare «il giro dell'oca dell'assistenza» (Giancaterina, 2006).

4.2.2. Le esperienze di alcune regioni italiane

È molto difficile riuscire a descrivere e rappresentare le scelte che i territori hanno fatto sul tema dell'accesso, anche perché, a fronte di riferimenti regionali diffusi, ambiti territoriali e distretti sanitari hanno provveduto ad attivare l'accesso unitario innestandolo sul sistema pre-esistente.

L'indicazione nazionale (Piano nazionale sociale 2001-03) è stata interpretata dalle regioni attraverso l'istituzione di strutture simili per funzioni e compiti, ma variamente denominate: Sportello sociale in Emilia-Romagna, Sportello di cittadinanza in Liguria, Ufficio per la cittadinanza in Umbria, Ufficio di promozione sociale nelle Marche, Porta unitaria di accesso in Campania, Porta unica di accesso in Puglia e Abruzzo (TAB. 4.2). Più localmente si ritrovano alcune altre terminologie: la Porta sociale a Roma, il Punto unitario di accesso a Copparo (FE), l'URP dei servizi sociali a Catania, lo Sportello sociale di accesso territoriale a Sorrento, lo Sportello unico socio-sanitario a San Salvo, in Abruzzo, l'Info-point nella comunità Val Venosta (BZ), lo Sportello polinformativo a Genova, lo Sportello unico in zona del Mugello (Pesaresi, 2007).

TABELLA 4.1

Porte unitarie d'accesso nei sistemi regionali

Regioni	Riferimenti normativi	Caratteristiche e funzioni delle PUA nel dichiarato	Effettiva applicazione e attivazione delle PUA
Umbria	D.G.R. 12 gennaio 2005, n. 21, Approvazione atto di indirizzo regionale in materia di prestazioni sanitarie in attuazione del D.P.C.M. 14 febbraio 2001, Piano sociale regionale 2000-02, Piano sanitario regionale 2003-05, approvato con D.G.R. 23 luglio 2003, n. 314	I punti di accesso sono due: gli Uffici per la cittadinanza (ambito territoriale) e i Centri di salute (distretti sanitari)	I cittadini che accedono all'uno o all'altro punto dispongono della complessiva offerta dei servizi presenti sul territorio e delle prestazioni erogate. Ma i Centri di salute hanno una natura e una localizzazione <i>sanitaria</i> : in essi ritroviamo infatti gli ambulatori per le vaccinazioni e altri servizi
Friuli-Venezia Giulia	l.r. 31 marzo 2006, n. 6, Sistema integrato di interventi e servizi per la promozione e la tutela dei diritti di cittadinanza sociale, D.P.R. 21 febbraio 2007, n. 35, Regolamento attuativo del Fondo per l'autonomia possibile	È prevista una PUA a livello distrettuale, che sia il riferimento per tutti i cittadini	Il distretto di Trieste ha sperimentato una PUA per le emergenze in assistenza domiciliare integrata. Ad oggi i distretti stanno progettando accessi unitari definiti come "funzione UNISCO"
Emilia-Romagna	Piano sociale e sanitario 2007-09	Il Piano prevede l'integrazione tra i punti informativi e di accesso ai servizi rivolti alle fasce "più deboli": gli sportelli sociali, gli sportelli unici distrettuali, gli uffici relazioni con il pubblico devono essere tra loro comunicanti	Sono state attivate trentadue sperimentazioni, sostenute dalla regione, in attesa di linee guida specifiche da emanare in seguito (Pesaresi, 2007)

Regioni	Riferimenti normativi	Caratteristiche e funzioni delle PUA nel dichiarato	Effettiva applicazione e attivazione delle PUA
Sardegna	l.r. 23 dicembre 2005, n. 23, Sistema integrato dei servizi alla persona. Abrogazione della l.r. del 1988, n. 4, Riordino delle funzioni socioassistenziali. D.G.R. del 21 febbraio 2006, n. 7/5	La delibera regionale pone l'accento sulla necessità di definire il percorso assistenziale, la frammentazione del sistema d'offerta e ricomporre, in un'ottica distrettuale, le risposte ai "bisogni" di cui i cittadini non autosufficienti sono portatori	Attualmente sono attive alcune PUA, a cui sono collegate le UVT per regolare l'accesso ai servizi e valutare bisogni dei cittadini in un'ottica multidimensionale
Puglia	l.r. 25 agosto 2003 n. 17, Sistema integrato d'interventi e servizi sociali in Puglia	PUA	Scarsa attuazione
Veneto	D.G.R. 17 gennaio 2006, n. 39, Indicazioni operative per la predisposizione dei Piani locali per la domiciliarità, D.G.R. 28 marzo 2007 n. 827. Piani locali per la domiciliarità: finanziamenti agli enti per l'assegno di cura anno 2007	Riprendendo l'istituzione del Fondo nazionale per la non autosufficienza, la regione istituisce i Piani locali per la domiciliarità	Attuazione in corso
Piemonte	Piano socio sanitario 2007-09, l.r. del 6 agosto 2007, n. 18. Norme per la programmazione socio sanitaria e il riassetto del servizio sanitario regionale	Non si parla di PUA, bensì di sportello unico integrato, che andrà ulteriormente specificandosi nelle future linee guida regionali	Non ancora attivato, ma in via di strutturazione come "centro funzionale integrato" tra distretti e consorzi
Lombardia	l.r. 18 marzo 2008, n. 3, Il governo della rete	Funzione ASL di accesso e MMG, oppure direttamente al servizio (RSA)	Non ci sono sportelli integrati, la nuova legge ne richiama l'importanza, riprendendo il segretariato sociale

4.2.3. Le tipologie di accesso

Attraverso la normativa regionale e l'analisi di ciò che ha significato fin qui l'attuazione di tale normativa, è possibile delineare alcune tipologie di percorsi assistenziali che nascono proprio dalla differente idea di accesso che sta a monte di questi percorsi.

Una prima modalità è proprio quella dell'accesso attraverso un unico sportello distrettuale, che orienta, indirizza e accompagna il cittadino nella scelta del servizio come risposta al problema. Questa modalità a livello normativo è tanto diffusa, quanto difficile da sviluppare. La condizione principale, affinché si sviluppi questa modalità, è legata all'alto livello di integrazione tra i servizi, a tutti i livelli (istituzionale, gestionale, operativa). È questo il caso del Friuli Venezia Giulia e di tutte le regioni che hanno progettato la PUA come modalità di accesso alle prestazioni sociosanitarie integrate.

Una seconda modalità di accesso è quella che si diversifica verso il complessivo sistema dei servizi: in questo modello non è data rilevanza al numero di punti di accesso presenti sul territorio, ma al sistema di offerta a cui ciascun operatore, da qualunque punto di osservazione, può far riferimento nello sviluppo di progetti per i cittadini in difficoltà. È questo il caso dell'Umbria o dell'Emilia-Romagna: i punti di accesso restano tanti e diversificati, ma si connettono in caso di necessità e consentono alle informazioni di convergere in un unico luogo, per attivare un percorso più complessivo. Nel caso specifico dell'Umbria la difficoltà principale risiede nella diversa natura dei due punti di accesso: il Centro di salute gestito a livello distrettuale è un punto di accesso complessivo per la ASL e ad esso fanno riferimento tutte le prestazioni ambulatoriali e gli URP distrettuali.

Infine, una ulteriore modalità di accesso, che ci riporta all'esempio del sistema lombardo, potrebbe essere definito come orientato a singoli servizi e prestazioni. In questo caso non si tratta di accesso unico, bensì di accesso ad un sistema di offerta orientato all'erogazione delle prestazioni (TAB. 4.2).

Le tre tipologie di accesso si legano alle modalità di presa in carico, di valutazione iniziale e di gestione del percorso: ciascuna modalità richiama a conseguenze dirette nelle fasi successive.

4.3

Valutazione e presa in carico: le Unità di valutazione

Come visto anche nelle esperienze regionali e locali, la PUA svolge funzioni valutative, ma anche di orientamento e consulenza: è necessario che sia accuratamente seguito il coordinamento tra il *front office* e il *back office*, e tra quest'ultimo e l'eventuale Unità di valutazione. Associato al momento della presa in carico e conseguente a quello dell'accesso, si ritrova il momento di attivazione del percorso vero e proprio. Ogni decisione è presa sulla scorta di una valutazione orientata alla costruzione di un progetto personalizzato. Questo momento su alcuni territori coincide con l'attivazione delle Unità di valutazione.

Alcune regioni, come il Veneto, la Puglia, il Friuli Venezia Giulia, la Sardegna legano il momento dell'accesso a quello della valutazione, individuando l'Unità di valutazione come strumento per svolgere queste funzioni. In questo senso si introduce una differenza tra i compiti che svolge la PUA e quelli previsti per le Unità di valutazione: l'analisi iniziale degli operatori dello sportello integrato sarà mirata alla raccolta delle prime informazioni utili all'attivazione del processo di presa in carico (*assessment iniziale*).

L'Unità di valutazione è stata istituita nel 1992 dal "Progetto-Obiettivo per la tutela della salute degli anziani", quale «luogo per la valutazione multidimensionale e globale del singolo caso e di definizione del relativo programma preventivo, curativo e riabilitativo diretto a garantire la continuità assistenziale dell'anziano non autosufficiente» (Pesaresi, Simoncelli, 2006). Le Unità di valutazione nascono dunque dalla necessità di trovare un luogo di convergenza sia dal punto di vista organizzativo-gestionale (integrazione tra servizi sanitari e sociali), che dal punto di vista professionale – operativo (incontro e collaborazione tra le diverse figure professionali). In questo senso le Unità di valutazione valutano le situazioni problematiche attraverso scambi sinergici tra servizi diversi e operatori, mettendo in rete le risorse e proponendo percorsi territoriali.

Attualmente molte regioni hanno delineato le Unità di valutazione per sviluppare il lavoro in *équipes* integrate (Unità di valutazione multiprofessionali o Unità di valutazione integrate) come in Toscana o in provincia di Trento, in altre regioni è stato posto l'accento sulla territorialità delle Unità di valutazione (Unità di valutazione distrettuali o Unità di

TABELLA 4-2

Le Unità di valutazione in Italia

Regioni	Unità di valutazione	Strumenti di valutazione multidimensionale	Scale o indici utilizzati nelle schede
Abruzzo, Basilicata, Calabria, Emilia-Romagna, Liguria, Molise, Piemonte, Umbria, Valle d'Aosta	UVG – Unità di valutazione geriatrica	VAOR (Abruzzo, Calabria e Basilicata); BINA (Emilia-Romagna); SVAD (Abruzzo); AGED (Liguria); SOSIA (Lombardia)	1. Scala IADL/ADL 2. Breve indice di non autosufficienza (BINA) 3. <i>Comprehensive geriatric assesment</i> 4. ICF 5. <i>Mini mental state examination</i> (MMSE)
Friuli Venezia Giulia, Marche	UVD – Unità di valutazione distrettuale	BINA per la valutazione della non autosufficienza e VAMA per la valutazione sociale (FVG); scheda di valutazione multidimensionale (Marche)	6. Scheda di depressione geriatrica (GDS) 7. Scala di Swearer 8. <i>Mental deterior battery</i> (MDB)
Lazio, Puglia, Sardegna	UVT – Unità di valutazione territoriale	SVAMA (Puglia); scheda di valutazione socioeconomica (Lazio)	9. FIM 10. Scheda Geronte
Sicilia, Toscana, Bolzano, Trento	UVM – Unità di valutazione multidimensionale/multidisciplinare	Scheda di valutazione multidimensionale (Trento); valutazione del grado di non autosufficienza (Toscana)	11. <i>Neuropsychiatric inventory</i> 12. <i>Clinical dementia rating score</i> 13. <i>Cornell depression scale</i> 14. BADL
Veneto	UVMD – Unità di valutazione multidimensionale distrettuale	SVAMA	15. CIRS Severità 16. <i>Caregiver burden inventory</i>
Campania	UVI – Unità di valutazione integrata	Due schede: una di valutazione sanitaria (per le demenze) e una di valutazione sociale	17. Scala di responsabilizzazione 18. Indice di copertura assistenziale 19. Livello di protezione nello spazio di vita

valutazione territoriali) come in Sardegna, Friuli Venezia Giulia (che sta transitando all'Unità di valutazione multiprofessionali), Puglia e Umbria, sottolineando la responsabilità di gestione di questi dispositivi in capo prevalentemente al distretto sanitario (TAB. 4.2).

La funzione di raccordo nella presa in carico presuppone la presenza di una rete di servizi strutturata, di un forte sostegno istituzionale, di chiarezza sul fronte economico-gestionale e di un'analisi mirata rispetto al ruolo e alle funzioni che questo dispositivo può mantenere (funzioni di osservatorio, monitoraggio delle prese in carico, attenzione a particolari target, strumenti/schede o database utili).

Nella maggior parte dei casi oggi le Unità di valutazione sanciscono e certificano la presa in carico del cittadino/utente da parte di un servizio, attraverso la valutazione multidimensionale, che si compone di una fotografia della situazione della persona e di una diagnosi complessiva. La valutazione, effettuata utilizzando alcune scale o indici scientificamente riconosciuti, considera sia i fattori sanitari che quelli sociali. Queste Unità di valutazione hanno una funzione prevalentemente amministrativa, poiché spesso attivano la procedura di accesso ad un servizio o l'erogazione della prestazione. Più raramente riescono ad essere i luoghi per la progettazione personalizzata: in alcune realtà si sperimentano modalità di lavoro differenti (UVM in provincia di Trento), con l'obiettivo di orientare l'azione progettuale degli operatori, anche attraverso lo sviluppo di un'indagine approfondita sulla situazione problematica considerata (Dal Ponte, Manoukian, 2005).

L'orientamento rilevato con maggiore frequenza è quello di valutare per costruire un piano di intervento personalizzato, orientando quindi a definire i tempi di attuazione del piano e i risultati attesi o gli obiettivi da raggiungere. Anche in questo caso è utile risalire ad alcune delle tipologie di presa in carico tratte dalle scelte programmatiche fatte da alcune regioni italiane.

4.3.1. Le funzioni delle Unità di valutazione

Oggi il ruolo delle Unità di valutazione si sta modificando: alcune sperimentazioni (Provincia di Trento e APSS, Comune di Reggio Emilia, Provincia di Modena, Regione Friuli Venezia Giulia) hanno messo in evidenza aspetti critici connessi al lavoro degli operatori dei servizi sociali e sanitari dei territori.

TABELLA 4.3 Il complessivo sistema della presa in carico			
Accesso (PUA)	Presa in carico (PUA/UV)	Unità di valutazione	Esempi di regioni che rientrano nelle tipologie indicate
a) Unico sportello distrettuale, che orienta e indirizza e accompagna il cittadino nella scelta del servizio	La presa in carico è spesso congiunta: servizio sociale e distretto lavorano congiuntamente alla valutazione e progettazione all'interno dell'Unità di valutazione attraverso i propri operatori	Progettazione integrata	Emilia-Romagna, Friuli Venezia Giulia
b) Accesso diversificato (più sportelli) orientato al complessivo sistema dei servizi	Un servizio (più frequentemente il distretto ASL) raccoglie il dossier e, in accordo con il servizio sociale (di ambito o singolo comune), prende in carico erogando una prestazione oppure inviando ad un servizio (residenziale o semiresidenziali)	Pianificazione di interventi che possono essere ricondotti ad un percorso assistenziale <i>ex post</i>	Umbria
c) Accesso orientato a singoli servizi prestazioni	Vi sono differenti percorsi, dipende dal luogo dell'accesso. In questo caso però il cittadino si rivolge spesso direttamente al servizio che prende in carico. Può successivamente esserci un ricongiungimento o un dialogo tra i diversi servizi basato sulla necessità di attivare altre risorse	Singole pianificazioni (in questo caso la pianificazione è lasciata a chi eroga la prestazione: per esempio per l'ADI la prestazione al domicilio è pianificata dalla COOP che eroga il servizio e che si occupa di monitorare e verificare l'andamento dell'intervento	Lombardia

Le Unità di valutazione rappresentano importanti momenti di confronto tra operatori di diversa professionalità, in relazione a situazioni specifiche, e può anche essere considerato un luogo con progettazione, monitoraggio, verifica. L'Unità di valutazione entra in contatto con i cittadini direttamente, dà la possibilità ai cittadini stessi di trovare un'interlocuzione adeguata, in relazione al/ai problema/i segnalati e raccolti. Le funzioni assunte dalle Unità di valutazione dipendono fortemente sia dalla struttura dell'accesso che da quella del sistema di servizi nel suo complesso. Infatti riprendendo le tre tipologie precedentemente individuate è possibile mettere in luce alcune linee di tendenza, presentate in TAB. 4.3.

Quasi tutte le regioni tendono all'applicazione della prima tipologia di presa in carico: essa è orientata alla costruzione di progetti integrati personalizzati, in accordo con gli utenti e le famiglie. L'attuazione di questa modalità di presa in carico è poi legata ad una serie di fattori specifici delle singole realtà territoriali. I Piani di zona (costruiti a livello di ambito sociale) o i Piani attuativi locali (i cosiddetti PAL dei distretti ASL) sono gli strumenti utilizzati per definire le modalità gestionali e organizzative per lo sviluppo del sistema dei servizi a livello locale. Il tema delle risorse è presente quotidianamente all'interno dei servizi e, spesso, i problemi degli utenti e delle famiglie raggiungono una complessità tale da richiedere l'attivazione di una pluralità di soggetti inseriti all'interno della rete dei servizi.

L'attuazione della prima tipologia di presa in carico attualmente è portata avanti dall'Emilia-Romagna e dal Friuli Venezia Giulia: in entrambi i casi si sono utilizzate le risorse destinate localmente al Fondo per la non autosufficienza, per provare a sviluppare il sistema di servizi in senso integrato. Le esperienze sono comunque molto diverse: il Friuli Venezia Giulia ha indirizzato risorse direttamente ai cittadini, istituendo l'APA (Assegno per l'autonomia), in sostituzione dell'assegno di cura e vincolando l'erogazione della misura alla costruzione di progetti personalizzati. L'Emilia-Romagna ha destinato le risorse allo sviluppo di strumenti (quali PUA, UV) con l'obiettivo di sviluppare adeguatamente la progettazione personalizzata.

L'esempio umbro ci riporta alla tipologia di percorso assistenziale descritta nella TAB. 4.3 al punto *b*). La Regione Umbria ha infatti previsto l'istituzione di un accesso distrettuale sanitario, il Centro di salute, e di un accesso di ambito territoriale sociale, l'Ufficio per la cittadinanza. Di fatto il Centro di salute è il punto d'accesso al sistema delle prestazio-

ni o dei servizi dei territori. Tutte le prestazioni facenti capo alla D.G.R. 21/2005 sono di titolarità sanitaria, con eventuale integrazione dei servizi sociali. Le differenze in termini di funzioni, di organico e di compiti generali fanno sì che il Centro di salute sia il luogo privilegiato dell'accesso. Tuttavia per lo sviluppo e la gestione della presa in carico l'Unità di valutazione, che si attiva nei cosiddetti casi complessi, invia ai singoli servizi domiciliari e residenziali. In questo processo di presa in carico i servizi pianificano l'assistenza, ordinando le attività in un progetto personalizzato più complessivo.

L'ultima tipologia di presa in carico ci riporta all'attuale sistema lombardo. Qui i singoli servizi, pubblici o privati accreditati, pianificano gli interventi e provvedono ad una progettazione personalizzata. Nel caso specifico di un anziano non più autosufficiente, che necessità di un supporto quotidiano e che economicamente non sia più nella disponibilità di provvedere alla propria cura e assistenza, si verifica la possibilità immediata di mantenimento al domicilio, oppure si verifica la possibilità di un inserimento in RSA (Residenza sanitario-assistenziale). L'attivazione può essere richiesta dall'MMG, in accordo con i servizi sociali se interpellati. Per quanto riguarda l'assistenza alla persona nelle ventiquattro ore, in caso di assenza di una rete familiare attiva e prossima, si pensa ad altre modalità di assistenza, in base alle disponibilità di ambiti e comuni o alla presenza del volontariato (TAB. 4.3). Il sistema lombardo vede l'utilizzo diffuso dei titoli sociali per incrementare l'assistenza domiciliare ai cittadini che si trovano in condizioni di bisogno.

4.3.2. Le criticità nelle Unità di valutazione

Vi sono alcune questioni che, pensando alla creazione di nuove Unità di valutazione o al consolidamento di quelle esistenti, devono essere considerate, proprio perché l'esperienza di questi ultimi dieci-quindici anni ci offre la possibilità di mettere in luce le criticità, ma anche le positività sviluppate da questi dispositivi. Le domande e le questioni riportate sono emerse nel corso delle esperienze dei servizi di alcune regioni prese in esame e sono esemplificative dei problemi che gli operatori incontrano effettivamente nel procedere alla presa in carico e nello strutturare progetti di assistenza complessi.

La composizione e la dotazione di personale: uffici stabili o équipes flessibili?

La prima questione cruciale riguarda la composizione delle Unità di

valutazione: la scelta prevalente in Italia ha visto finora la disposizione di un *team* multiprofessionale composto da operatori di area sociale e sanitaria. Eventuali specialisti sono convocati in caso di necessità. Il coordinamento delle Unità di valutazione è dato al medico di distretto o comunque ad una figura sanitaria e spesso anche la sede degli incontri è distrettuale. Sebbene sia richiesta esplicitamente la presenza dell'assistente sociale del comune, in alcune realtà è difficile garantirla.

Unità di valutazione per la progettazione o solo per la valutazione iniziale e l'invio ai servizi?

La seconda questione riguarda le funzioni delle Unità di valutazione: nel caso più frequente l'Unità di valutazione valuta le condizioni di non autosufficienza e di fragilità o la complessità del caso, indirizzando ad un specifico servizio o attivando una o più prestazioni (ADI o invio alle Residenze per anziani). Dove le Unità di valutazione riescono ad essere un luogo di progettazione oltre che di attivazione di procedure di presa in carico, le *équipes* si compongono di un nucleo stabile (due operatori) che attiva il processo e fa prime valutazioni, accanto al quale vi sono professionisti che partecipano successivamente.

Come sono raccolti i dati al momento dell'accesso? Con quali obiettivi?

Un'altra questione che è importante sottolineare riguarda l'utilizzo dei dati raccolti in una fase di ricognizione e valutazione iniziale. In particolare, se l'*équipe* di valutazione utilizza strumenti e dati specifici (medico-sanitari, sociali, economici) è necessario che il trasferimento delle informazioni avvenga seguendo percorsi noti e tracciati, proprio per ricomporre la visione della situazione anche a distanza di tempo.

Una prima questione è legata alla raccolta dei dati al momento dell'accesso, una seconda a come (e se) questi dati vengono utilizzati nelle fasi successive della valutazione, in un processo che inizia soltanto con la raccolta di alcune informazioni generali. Alcuni servizi si sono dotati di un *front office* e di un *back office*: queste due fasi della raccolta dei dati pongono in primo piano l'importanza del loro trattamento e utilizzo, ma anche la necessità di restituire i differenti passaggi della presa in carico e tenerne traccia per monitorare i percorsi. Probabilmente non è necessario costruire *équipes* di lavoro nuove, ma anzi è importante recuperare quelle già esistenti. Le Unità di valutazione diventano quindi funzionali alla progettazione e quindi anche alla valutazione *ex ante*, al monitoraggio – valutazione *in itinere* e alla valutazione o verifica dei risultati.

A questo processo è chiamata a partecipare la famiglia o direttamente l'utente, che quindi non è solo il sottoscrittore di una decisione presa da altri, ma prende parte attivamente alla costruzione del proprio percorso di assistenza, consentendo di valutare i pro e i contro delle scelte e portando gli operatori a confrontarsi mantenendo lo sguardo centrato sulla persona.

4.4

La progettazione personalizzata degli interventi

Il piano o progetto di assistenza individualizzato è uno degli strumenti più interessanti per la presa in carico integrata. Non è certamente uno strumento nuovo, sconosciuto agli operatori, ma negli ultimi anni si è sentito sempre più spesso parlare di progetto personalizzato. Tecnicamente non è altro che una scheda progetto, in cui si inseriscono i dati anagrafici della persona presa in carico, la diagnosi medica e sociale, obiettivi, azioni, risultati attesi. Tra le azioni sono declinati i Piani di intervento con le singole prestazioni erogate e i tempi: la verifica va di conseguenza pensata anche sulla base dei tempi predisposti.

Tutte le regioni considerate nella presente analisi hanno sottolineato l'importanza dell'utilizzo del PAI, come strumento che aiuta ad individuare gli indicatori di monitoraggio e valutazione in itinere del percorso assistenziale. Inoltre si pone l'accento sulla costruzione del progetto insieme alla persona e/o alla sua famiglia: quindi il PAI può diventare un vero e proprio "contratto di cura" e uno strumento di tutela per la persona non autosufficiente e per la sua famiglia (Taylor, White, 2005). In linea teorica lo strumento piano/progetto personalizzato dovrebbe raccogliere tutto ciò che si riferisce al percorso di assistenza di quella singola persona, quindi tutti i dati raccolti nelle precedenti fasi (Payne, 1998; Motta, Mondino, 1994).

L'elemento portante di questo approccio è legato, come già rilevato, alla partecipazione diretta dell'utente e/o della sua famiglia nella costruzione del proprio percorso assistenziale, che consenta di andare incontro alle difficoltà e di sostenere i carichi di cura: l'elemento della co-progettazione consente di mettere a disposizione della famiglia tutte le risorse di cui il sistema di servizi dispone, siano esse pubbliche, private, formali, informali (Folgheraiter, 2006). Questo presuppone comunque una forte centralità di gestione dei servizi e delle prestazioni erogate da

parte del sistema pubblico (Ranci Ortigosa, 2006), ma anche la costruzione di un sistema equo, dove siano garantite stesse possibilità di accesso ai servizi a tutti i cittadini.

In Lombardia il PAI è diverso per ciascun servizio: se l'anziano entra in una residenza sanitario-assistenziale avrà un PAI, che sarà predisposto dagli operatori della struttura dopo una fase di osservazione che inizia al momento dell'ingresso. Il PAI conterrà tutte le indicazioni necessarie alla cura e all'assistenza della persona all'interno della struttura residenziale. Il PAI per le *équipes* delle RSA inizialmente è stato un obbligo o adempimento (vi è infatti una vigilanza sulla stesura dello stesso che viene effettuata dalla ASL – UO Vigilanza e Controllo), anche perché la sua compilazione richiede di destinare tempo e risorse dedicate. Il PAI viene modificato solo se il cambiamento delle condizioni di salute della persona anziana in RSA comporta la modifica della classe SOSIA¹ di appartenenza.

Esiste poi il PAI per l'assistenza domiciliare, strettamente connesso all'erogazione del voucher, che contiene il piano operativo per le prestazioni erogate dall'ente erogatore accreditato e deve essere sottoscritto dall'utente e/o dalla famiglia, oltre che dall'ente erogatore stesso. Anche in questo caso il PAI è uno strumento di verifica del percorso e delle prestazioni erogate: tale verifica è affidata sempre alle ASL, che hanno sviluppato la funzione PAC (Programmazione acquisto e controllo). In entrambi i casi il PAI è uno strumento di pianificazione razionale delle azioni/prestazioni erogate. La responsabilità per la stesura del PAI è di chi eroga le prestazioni o gestisce i servizi, mentre i servizi sociali e sanitari mantengono la propria modulistica interna, associata alle funzioni PAC (ASL) o all'erogazione dei singoli servizi come il SAD (ambiti di zona o singoli comuni).

In altre realtà regionali (Umbria, Puglia, Sardegna) la normativa richiama la stesura del PAI come strumento di progettazione integrato, facendo riferimento ad un operatore, il *case manager* o responsabile del caso, che svolge funzioni di coordinamento tra i diversi servizi e l'utente o la sua famiglia. Il PAI è uno strumento di lavoro di cui gli operatori, le *équipes*, i servizi possono o devono dotarsi, ma il suo effettivo utilizzo e la sua effettiva utilità sono legati al significato che gli operatori attribuiscono alla compilazione della scheda progetto. Ecco perché, per esempio, il PAI è strettamente connesso alle Unità di valutazione (laddove esistono) o comunque a progettazioni di casi particolarmente complessi.

In Friuli Venezia Giulia ambiti territoriali e distretti sanitari stanno sperimentando e utilizzando modalità di lavoro integrato all'interno delle UVD, la progettazione personalizzata insieme a utenti e famiglie, nell'ambito dell'attuazione del Fondo per l'autonomia possibile². In questo contesto è stato pensato un dossier che si compone del modulo per la segnalazione della situazione problematica, del modulo di consenso, della scheda di valutazione utilizzata dall'assistente sociale e dall'infermiere per identificare i problemi e quindi i bisogni della persona anziana, della scheda progetto (o PAI/PROP) che, riprendendo la scheda di valutazione, identifica possibili azioni e interventi, in relazione ai bisogni e alle risorse presenti. Il dossier è proposto alla famiglia e alla persona direttamente interessata (se possibile), o comunque al segnalante, e rappresenta in questa chiave un elemento importante perché è il punto di partenza per la negoziazione con le famiglie, che spesso non sono a conoscenza delle risorse formali e informali, economiche e di servizi a disposizione.

Potremmo dire che il progetto personalizzato è il punto di arrivo del percorso assistenziale e per questo motivo un obiettivo importante. In tutte le regioni italiane l'obiettivo è quello di costruire progetti personalizzati che aiutino, per quanto possibile, i cittadini in difficoltà a modificare in meglio la propria condizione di vita e di salute. In alcune regioni questo processo è supportato a livello normativo, altre si trovano ancora in una fase di programmazione dei Piani locali oppure hanno una normativa molto giovane, che necessita ancora di tempo per la sua sperimentazione ed effettiva attuazione (Sardegna, Puglia).

4.5

Punti di attenzione per il futuro

Il percorso assistenziale è al centro delle scelte programmatiche delle regioni. I percorsi assistenziali sono il risultato dell'insieme di diversi fattori, che in questa occasione sono stati ricondotti a tipologie, per cercare di sintetizzare le linee comuni e i tratti distintivi. La programmazione regionale definisce compiti e stabilisce le responsabilità e le titolarità, così come la normativa nazionale. Alcune decisioni prese a livello politico-istituzionale orientano fortemente l'azione a livello locale: la decisione di vincolare l'erogazione dell'assegno per l'autonomia alla strutturazione del progetto personalizzato in Friuli Venezia Giulia è un chiaro esempio di indirizzo in tal senso.

Vi sono realtà che si differenziano molto, anche a fronte di indirizzi vincolanti, proprio perché specifica è la scelta locale dell'utilizzo delle risorse disponibili. Di sicuro in questo momento di generale cambiamento degli indirizzi, soprattutto in conseguenza dell'istituzione del Fondo per la non autosufficienza, non sembrano esistere modelli regionali, che funzionano più di altri, ma piuttosto singole realtà organizzative, distrettuali e di ambito, che stanno cercando di attivare o mantenere pratiche virtuose, utili ai cittadini di quello specifico territorio.

In questi ultimi anni infatti le risorse umane ed economiche sono sempre parse quantitativamente insufficienti a gestire la complessità dei problemi delle persone non autosufficienti e delle loro famiglie: troppo spesso i servizi devono abbandonare l'ottica del progetto personalizzato, proprio perché non ci sono strumenti adeguati per rispondere efficacemente al problema. Spesso gli operatori dei servizi pubblici diventano "facilitatori" di processi di assistenza e sono chiamati a sostenere fortemente il ruolo dei *caregivers* familiari o esterni alla famiglia. Inoltre risultano spesso essere "attivatori" di altri servizi privati o di privato sociale, ma anche pubblici diversi dal proprio, svolgendo una funzione di orientamento e di counseling importante, sicuramente di aiuto alle famiglie disorientate dai problemi generati dalla non autosufficienza.

Nella prima tipologia di percorso assistenziale (unico sportello distrettuale, che orienta e indirizza e accompagna il cittadino nella scelta del servizio) si intravede la potenzialità del sistema: un cittadino, a prescindere da quale sia la natura del suo problema, può richiedere un supporto rivolgendosi ad un interlocutore riconosciuto. In un'ottica che si potrebbe definire *ingegneristica* questo semplice gesto attiva l'intero percorso quasi in automatico e, attraverso lo strumento progettuale per i casi più complessi, si giunge ad una soluzione del problema facendo leva sulle risorse disponibili. In qualche realtà è stato possibile fare esperienza di questo processo virtuoso e sulla base di queste esperienze è possibile individuare le condizioni che consentono di sviluppare un simile sistema. Principalmente si tratta delle condizioni che tanto hanno fatto parlare in questi anni di integrazione sociosanitaria: in attesa di maggiori risorse dedicate al comparto sociale e sociosanitario, pare cruciale utilizzare quelle ci sono al meglio, senza pertanto costruire sovrastrutture che rischiano di incidere negativamente nella gestione dei servizi. Nella prima tipologia di percorso assistenziale c'è anche un ulteriore passaggio, che riguarda il complessivo sistema di servizi: la progetta-

zione personalizzata si fonda sulla precondizione che il sistema sia sviluppato in termini di servizi autorizzati e accreditati e che l'accesso a tali servizi, siano essi pubblici o privati, sia equamente regolato, per tutti i cittadini. Questa condizione non è attualmente garantita sul territorio nazionale.

La seconda tipologia di percorso assistenziale (accesso diversificato con più sportelli dedicati, orientato al complessivo sistema dei servizi) è più vicina alla realtà di molte regioni, che hanno pensato ad una funzione di accesso unica regolata a livello territoriale e non tanto ad un unico luogo di accesso. Questo scenario è più vicino alle realtà locali, anche se si richiede l'individuazione e la strutturazione delle diverse forme di accesso, vista l'oggettiva difficoltà nel costruire protocolli o accordi unitari tra i servizi sociali (di ambito) e i servizi sanitari territoriali (distretti ASL). Tra le tante difficoltà c'è anche quella di definire meglio ruoli, funzioni e titolarità dei casi presi in carico.

Il terzo profilo pone alcune questioni legate alla gestione del complessivo sistema di servizi: in particolare se ciascun servizio o ciascuna prestazione mantiene un suo canale di accesso, e quindi di conseguenza una presa in carico fondata sull'idea di "bisogno prevalente", in un momento in cui i problemi dei cittadini sono sempre più complessi, bisogna capire a quale livello si gioca la presunta integrazione sociosanitaria. In questo momento spesso l'unica integrazione (o interazione) la ritroviamo all'interno dei singoli servizi, come nel caso delle RSA lombarde, dove la presenza di *équipes* multiprofessionali sostiene l'integrazione, tra non poche difficoltà.

Un'ulteriore riflessione riguarda la mappa delle risorse reali del territorio: in una situazione come quella delineata dal terzo profilo è importante mappare le risorse presenti sul territorio, dove ogni singolo cittadino potrà interessarsi direttamente alla gestione della propria cura ed assistenza.

Ma quanto il sistema di servizi pubblici oggi è messo nelle condizioni di accompagnare e gestire realmente processi di presa in carico personalizzati e integrati?

Note

1. Il sistema SOSIA è il sistema di valutazione intermedio delle condizioni della persona anziana. La scheda SOSIA viene compilata al momento dell'ingresso in RSA. La compilazione produce un punteggio che inserisce la persona anziana in una delle nove classi: le tariffe sanitarie sono condizionate al punteggio. Secondo la normativa regionale vigente il PAI deve essere modificato obbligatoriamente in caso di modifiche della classe SOSIA, e comunque almeno ogni sei mesi.

2. D.G.R. del 14 marzo 2007, BUR II, Fondo per l'autonomia possibile.

La valutazione del caso

di *Matilde Razzanelli, Paolo Francesconi**

5.1

La valutazione della persona non autosufficiente

Lo stato di non autosufficienza dipende da una relazione complessa tra condizioni di salute alterate, funzioni e strutture corporee, limitazioni nella realizzazione di diverse attività e fattori contestuali personali e ambientali. Questa multifattorialità rende complessa la valutazione del bisogno finalizzata alla stesura di un piano assistenziale personalizzato che miri, innanzitutto, alla riacquisizione, al mantenimento o, nelle peggiori delle ipotesi, al rallentamento della perdita di autosufficienza.

Sono tre i principali approcci di valutazione delle persone non autosufficienti, focalizzati rispettivamente sul deficit che provoca la non autosufficienza, sulle attività nelle quali la persona risulta non autosufficiente e sulla misurazione del tempo per tipo di assistenza di cui la persona necessita. Illustriamo questi approcci più nel dettaglio prima di entrare nel merito di quelli utilizzati in alcune regioni italiane per la misurazione del bisogno del non autosufficiente, finalizzata all'erogazione di servizi e prestazioni.

Il metodo di valutazione focalizzato sul deficit provocato da una lesione o dalla perdita di specifiche funzionalità è ancora oggi quello più usato, da amministrazioni e assicurazioni, per la certificazione della non

* Desideriamo ringraziare quanti ci hanno aiutati durante il nostro lavoro fornendo preziose informazioni e commenti alle precedenti versioni del contributo e revisionando le parti di competenza. In particolare ringraziamo il dott. Mirri per la Regione Emilia-Romagna, la dott.ssa Spaliviero per la Regione Veneto, il dott. Tragust e la dott.ssa Wachtler per la Provincia di Bolzano, la dott.ssa Giusto per la Regione Liguria, il dott. Demuru per la Regione Sardegna, il dott. Nocentini e la dott.ssa Attardo per la Regione Toscana. La responsabilità di quanto scritto è esclusivamente nostra.

autosufficienza. Questo metodo, pur ancorato a dati oggettivi, risulta inadeguato per pianificare interventi integrati complessi, data la sua sostanziale monodimensionalità.

La valutazione delle attività, e quindi delle limitazioni nello svolgimento delle stesse, costituisce un'altra possibilità di valutazione della non autosufficienza, più versatile rispetto a quella centrata sul deficit, ma esposta a maggiori margini di arbitrarietà da parte del valutatore: la persona è in grado di svolgere una determinata attività? E se non lo è, è perché non vuole o perché non può? Un esempio noto della difficoltà di valutazione in questo ambito si trova nei questionari di misurazione delle *Instrumental Activity of Daily Living*, dove vengono applicati dei correttivi al punteggio nel caso vengano valutati gli uomini anziché le donne: la situazione sarebbe naturalmente molto più complicata se oltre alla variabilità legata alla differenza di genere in una determinata cultura, si dovesse tener conto, ad esempio, di più culture.

Un'ulteriore approccio alla valutazione poggia sull'evidenza che la persona con gravi limitazioni nella realizzazione di determinate attività ha bisogno dell'aiuto di altri. Questa considerazione ha favorito la nascita di questionari che misurano l'entità e il tipo di aiuto richiesto in vari ambiti, anziché la limitazione funzionale, calcolando i minuti di aiuto giornalieri o settimanali necessari per assistere il non autosufficiente nello svolgimento delle principali attività della vita quotidiana. Le criticità di questo metodo stanno nella forte influenza del fattore ambientale sulla variabilità, sia qualitativa che quantitativa, dell'aiuto richiesto ed erogato, nonché nella necessità di una standardizzazione dei tempi, e dei costi, in base ai professionisti o alle persone coinvolte nell'assistenza.

La valutazione della non autosufficienza, caratterizzata, come abbiamo visto, dalla limitazione in determinate attività, dovuta a deficit specifici, che comporta la necessità di aiuto e assistenza, richiede quindi la collaborazione e il confronto tra più figure professionali e tra queste e gli utenti/famiglie. L'adozione di procedure valutative multidimensionali, all'interno del processo di integrazione sociosanitaria, permette che i diversi bisogni della persona, vengano rilevati congiuntamente: quello di assistenza medica, infermieristica, riabilitativa e sociale, allo scopo di costruire progetti assistenziali integrati che riescano a rispondere adeguatamente al profilo di bisogno rilevato (natura, complessità e gravità). La presa in carico multidisciplinare e complessa che ne deriva ha lo scopo di integrare le prestazioni sanitarie, coperte per ciò che riguarda i LEA dal Fondo sanitario, e le prestazioni sociali, erogate spesso sulla base di regolamenti lo-

cali, con prestazioni di aiuto alla persona e assistenza tutelare rispetto alle quali ancora non sono stati definiti livelli essenziali né chiari criteri di esigibilità. Il finanziamento di questo tipo di prestazioni sta alla base dell'istituzione del Fondo per la non autosufficienza, il quale costituisce ad oggi una notevole risorsa, anche se insufficiente a coprire universalisticamente i bisogni riscontrati: prioritaria è quindi l'identificazione di criteri utili per controllo e razionalizzazione delle risorse disponibili.

Il confronto con questo problema ha suggerito l'implementazione, oltre che di procedure valutative multidimensionali, di strategie che consentissero di graduare la non autosufficienza in base al bisogno assistenziale e che fungessero da base oggettiva ad una distribuzione razionale delle risorse: da qui nasce la definizione di livelli isogravità-isorisorse. La questione della valutazione della non autosufficienza e della sua graduazione è stata affrontata in vari contesti, sia nazionali che internazionali: sono stati realizzati strumenti di misurazione e algoritmi in grado di definire e graduare il livello di dipendenza o non autosufficienza e di identificare isogruppi nei quali collocare pazienti confrontabili tra loro per livello di dipendenza, di gravità o di carico assistenziale comportato per operatori e famiglia. Le strategie adottate a questo scopo, sia nel nostro paese che nel resto d'Europa, si sviluppano in tre direzioni principali: la creazione di isogruppi per classe di dipendenza, per carico di lavoro o per gravità.

La creazione di *isogruppi per classe di dipendenza* prevede la raccolta di dati qualitativi sui soggetti, sulle patologie e deficit che presentano, sul tipo di aiuto che richiedono o sull'intensità di aiuto necessario per la realizzazione delle attività di base della vita quotidiana. In base a queste informazioni si individuano gruppi di individui omogenei dal punto di vista della dipendenza; i vari profili identificati sono poi ricondotti, in base alla gravità che sottendono dal punto di vista assistenziale, su una scala, solitamente a tre livelli, che distingue lieve, moderata e grave non autosufficienza, corrispondenti teoricamente ad altrettante fasce di finanziamento.

Un'ulteriore possibilità operativa è quella di suddividere i soggetti valutati in *isogruppi in base al carico assistenziale* che viene determinato stimando il tempo di cura richiesto dai pazienti rispetto a determinate aree. Qui il problema di misurazione riguarda la variabilità del carico assistenziale in relazione all'origine e alla natura della non autosufficienza, al contesto (domicilio, ospedale ecc.), alla categoria professionale e alla numerosità dei soggetti deputati alla cura (medico, infermiere, OSS, ria-

bilitatore, familiare ecc.). In particolare, risulta complesso ottenere valori di carico parziali ponderati in funzione del professionista implicato.

È possibile creare *isogruppi* anche in base alla *gravità della non autosufficienza*, usando scale *ad hoc*. Anche alcune procedure valutative multidimensionali, costituite dall'assemblamento di più scale, mirano a questo scopo, producendo dei punteggi finali di non autosufficienza. Riunire sotto un punteggio unico, che mette in relazione fattori multipli, di ordine qualitativo e quantitativo, va però spesso a scapito di una graduazione comprensibile della non autosufficienza.

In Italia la necessità di controllo e razionalizzazione delle risorse, parallelamente alla mancanza di criteri tecnici riconosciuti e/o unanimemente condivisi e dalla mancanza di direttive unitarie a livello nazionale, dovute alla decentralizzazione amministrativa nella gestione dei servizi sociosanitari, ha fatto sì che ciascuna amministrazione regionale, talvolta anche distrettuale, sviluppasse sistemi propri di valutazione del bisogno e di ripartizione delle risorse, complicando ulteriormente la comprensione reciproca tra utenti, professionisti e amministrazioni, e favorendo situazioni di disomogeneità nella possibilità di accesso ai servizi.

Nell'ambito della riflessione che si è svolta in Toscana sul tema della non autosufficienza, abbiamo ritenuto utile approfondire cosa già era stato fatto in Italia e in Europa in questo senso. In particolare, la nostra ricerca si è soffermata sulle procedure valutative multidimensionali finalizzate alla pianificazione assistenziale, ma anche alla ripartizione equa delle risorse disponibili grazie al Fondo per la non autosufficienza. Ne emerge un quadro, certo non esaustivo, ma sicuramente utile per orientarsi in un argomento le cui sfaccettature sono molteplici: l'aspetto prettamente tecnico, legato alla valutazione del caso, si intreccia infatti con altri aspetti legati alle strategie adottate a livello di governo dei sistemi sociali e sanitari e si innesta sul substrato di quanto già esistente sul territorio sia a livello di valutazione che di servizi. Nel prossimo paragrafo descriveremo brevemente alcuni esempi di strategie di valutazione multidimensionale adottate in Italia per la pianificazione personalizzata e/o l'erogazione di risorse a persone anziane non autosufficienti. Le procedure valutative che riporteremo sono state scelte secondo uno o più di questi criteri: l'essere multidimensionali, l'essere legate a prestazioni domiciliari, l'essere legate a prestazioni finanziate dal Fondo per la non autosufficienza. I sistemi valutativi riportati nelle tabelle in fondo al capitolo (cfr. *Allegati 1 e 2*) non sono necessariamente gli unici adottati nelle regioni menzionate, né quelle indicate sono le uniche prestazioni previ-

ste: molte delle regioni descritte prevedono diversi tipi di prestazioni, il cui accesso può essere vincolato a criteri diversi. Di ciascuna regione esamineremo la presenza eventuale di criteri di accesso alla valutazione, la strategia di valutazione di ciascuna dimensione (salute fisica, salute mentale, area funzionale e area assistenziale e socio-relazionale), la strategia di graduazione del bisogno. Non pretendiamo qui di esaurire l'argomento, quanto di fornire una mappa che possa orientare il lettore in un ambito molto complesso e ricco di variabilità. È per questo motivo che oltre alla breve descrizione del prossimo paragrafo abbiamo aggiunto nelle tabelle conclusive tutti i riferimenti normativi cui si è attinto durante la nostra ricerca e che certamente costituiscono una base solida per qualunque ulteriore approfondimento.

5.2

La valutazione del caso in alcune regioni italiane

La richiesta di rinnovare le procedure valutative in senso multidimensionale (D.P.C.M. del 14 febbraio 2001 e legge delega del 16 novembre 2007) e soprattutto l'istituzione del Fondo nazionale per la non autosufficienza (legge finanziaria 2007, art. 1, comma 1.264) hanno suscitato reazioni diverse nelle varie regioni italiane: mentre alcune continuano ad avvalersi di leggi regionali preesistenti all'istituzione del Fondo, legate o meno a procedure valutative specifiche, altre, incoraggiate dalla disponibilità di nuove risorse, hanno colto l'opportunità per rivedere le proprie politiche per la non autosufficienza, seguendo ognuna un proprio iter normativo e attuativo.

In alcuni casi si sono attivate per istituire un Fondo regionale in cui far confluire risorse nazionali e proprie, come accade, ad esempio, in Liguria, Veneto, Emilia-Romagna, Toscana, Lazio, Abruzzo, Sardegna e Friuli Venezia Giulia, o nelle province autonome di Trento e Bolzano. In queste regioni, dove il Fondo regionale è stato istituito o è in corso di istituzione, si riscontra una certa disomogeneità nell'atteggiamento verso l'identificazione di procedure valutative: in Friuli Venezia Giulia ed Emilia-Romagna si è preferito privilegiare la competenza dei distretti e degli operatori nella scelta degli strumenti valutativi, anche se si è provveduto a stabilire criteri regionali uniformi per l'accesso alle prestazioni; in Lazio sono stati mantenuti protocolli già in uso prima dell'istituzione del Fondo in vista di un'eventuale successiva revisione, mentre Sardegna, Toscana, Veneto e Province di Trento e Bolzano hanno deliberato procedure valutative specifiche per l'accesso alle prestazioni del Fondo.

Prenderemo quindi in considerazione queste ultime regioni e i sistemi valutativi che hanno implementato.

Un'importante differenza tra questi sistemi sta nel porre o meno dei *criteri di selezione*, precedenti la valutazione stessa, che, se non soddisfatti, *precludano l'accesso al percorso valutativo assistenziale*. In questo senso, ogni regione ha adottato criteri propri, che sono sostanzialmente di due tipi: criteri di selezione *basati sulla certificazione di non autosufficienza* e criteri di selezione *basati sul reddito*. Nel primo caso viene richiesto ai pazienti di presentare, in allegato alla domanda di valutazione, qualche tipo di certificazione che attesti lo stato di non autosufficienza, siano queste certificazioni per l'indennità di accompagnamento, certificazioni in base all'art. 3, comma 3°, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, certificazioni del medico di medicina generale. Nel secondo caso si ha la richiesta di allegare alla domanda di valutazione un certificato che attesti l'ISEE (Indicatore di situazione economica equivalente), familiare o individuale, al di sotto di un valore soglia stabilito. Nella pratica, l'uso di questi criteri è spesso spurio e si hanno quindi situazioni in cui criteri di natura diversa si sovrappongono e integrano in nome di una maggiore maneggevolezza del sistema e rapidità di risposta.

Un esempio dei criteri di selezione basati sulla certificazione di non autosufficienza lo troviamo a Trento, dove è richiesta per l'accesso alla valutazione la titolarità dell'indennità di accompagnamento, in Sardegna, dove è richiesto il certificato di disabilità grave, ex legge 104/1992, art. 3, comma 3°, e in Liguria, dove sono accettati entrambi in allegato ad un certificato medico. La richiesta di queste certificazioni qualifica le prestazioni a carico del Fondo come complemento di altre indennità previste per soggetti già valutati gravemente non autosufficienti da commissioni competenti. I soggetti così selezionati sono probabilmente complessivamente più gravi, ma ci si espone al rischio di escludere i portatori di una non autosufficienza le cui caratteristiche non soddisfano pienamente i criteri per l'ottenimento dell'indennità, ma che ugualmente comportano almeno un moderato, se non ingente, carico assistenziale, come i casi di demenza lieve o moderata in cui ancora il soggetto è autonomo in talune attività, ma richiede sorveglianza continua a causa della presenza di disturbi del comportamento. Sempre nell'ambito di questo tipo di criteri, ma in senso meno restrittivo, rientra la richiesta di Bolzano di una certificazione medica attestante la presenza di disabilità rispetto alla realizzazione delle ADL (*Activities of Daily Living*) o a causa della presenza di patologie invalidanti: la richiesta di certificazioni mediche permette di snellire le

procedure valutative a carico delle UVM (Unità di valutazione multidimensionale), usando i medici di base come primo filtro competente, senza escludere automaticamente i non titolari di indennità.

Criteri preselettivi basati sul reddito, tramite la determinazione di un tetto massimo di ISEE (calcolato nei più svariati modi: del singolo, della famiglia convivente, dei tenuti agli alimenti ecc.), sono adottati in Liguria ed in Emilia-Romagna. Questi, posti a monte della valutazione dello stato di non autosufficienza, sebbene giustificati dalla necessità di dare la priorità a situazioni maggiormente critiche, precludono in base al censo la possibilità di accedere anche alla sola pianificazione personalizzata dell'assistenza, ponendosi in contrasto con l'eventuale istituzione di livelli essenziali di assistenza sociosanitaria. In questo caso probabilmente si dà per scontato che famiglie o anziani con reddito più alto siano in qualche modo in grado di pianificare autonomamente la propria assistenza, cosa questa che può essere vera come no, in quanto legata a variabili oltre che reddituali, anche culturali e relazionali.

Una volta soddisfatti gli eventuali requisiti d'accesso, le unità di valutazione procedono *all'identificazione e quantificazione del bisogno assistenziale* dei richiedenti in vista della pianificazione assistenziale personalizzata. Se la valutazione multidimensionale viene utilizzata anche per la quantificazione e razionalizzazione delle risorse, in termini di contributi e servizi, è necessario procedere ulteriormente o alla determinazione di un punteggio globale, per l'inserimento in graduatorie, o alla definizione di algoritmi in grado di suddividere i soggetti valutati in gruppi isogravità cui corrispondono livelli definiti di risorse. In entrambi questi casi ci può essere o meno la richiesta di compartecipazione, in base al reddito, da parte del paziente o della famiglia. Questo passaggio si rende necessario soprattutto per la copertura di prestazioni di aiuto diretto alla persona e assistenza tutelare, per le quali non esistono ancora livelli essenziali definiti sebbene il D.P.C.M. del 14 febbraio 2001 stabilisca che l'onere finanziario di queste prestazioni sia a carico per metà del SSN e per metà dei comuni.

Nelle tabelle in calce sono riportati, per ciascuna regione considerata, sia una descrizione schematica delle procedure valutative di accesso ad alcune prestazioni, che una tabella sinottica dove si descrivono tecnicamente i protocolli valutativi multidimensionali dal punto di vista delle scale adottate o, comunque, delle dimensioni indagate, illustrando gli aspetti clinico-assistenziali, cognitivo-comportamentali, funzionali, socio-relazionali. Laddove previste dal protocollo, saranno specificate an-

che le dimensioni sulle quali si basa l'algoritmo di calcolo dei livelli isogravità del bisogno o della non autosufficienza in base ai quali corrispondere sussidi o prestazioni di diversa intensità. È necessario infatti sottolineare il fatto che non tutti i dati raccolti per la valutazione multidimensionale, finalizzata primariamente alla pianificazione assistenziale, concorrono alla definizione dei livelli di gravità previsti nelle varie regioni e che in alcune regioni la valutazione esaurisce la sua funzione nella pianificazione, non essendo prevista la definizione di livelli isogravità-isorisorse.

Le valutazioni multidimensionali esaminate in questo capitolo sono sostanzialmente di due tipi: protocolli valutativi formati dalla giustapposizione di più scale validate e/o costruite *ad hoc* i cui punteggi sono eventualmente sintetizzati ed aggiustati per definire un livello qualitativo e/o quantitativo di bisogno, come SVAMA (Veneto), VAMA (Trento), e protocollo valutativo toscano, oppure strumenti specifici, costruiti appositamente per la rilevazione del grado di non autosufficienza e che forniscono direttamente un punteggio finale, come la scheda AGED PLUS (Liguria), e la scheda di valutazione della Sardegna.

Vediamo dunque quali aree vengono valutate dai vari protocolli, in che modo e, successivamente, quali dimensioni sono considerate essenziali per l'identificazione del livello isogravità-isorisorse.

L'area funzionale è ovviamente basilare: tutte le regioni prevedono una valutazione nell'ambito della "Cura della persona e della mobilità" ed è chiaro che queste siano la base per qualunque sistema di valutazione della non autosufficienza. Per valutarle si utilizzano scale validate, quali il Barthel ADL e Mobilità (Trento e Veneto), l'MDS (*Minimum Data Set*) ADL Long Form (Toscana) oppure una selezione di item appositi (Sardegna, Liguria e Bolzano). Le abilità strumentali (*Instrumental Activity of Daily Living*), invece, passano spesso in secondo piano e quindi o non vengono rilevate (Trento, Sardegna), oppure sono valutate, ma non utilizzate ai fini del calcolo del livello di non autosufficienza (Toscana, Veneto). Solo a Bolzano la valutazione di queste attività serve per la graduazione della non autosufficienza, nei termini dell'onere assistenziale derivante dall'assistenza indiretta alla persona.

La salute fisica, rilevata da quasi tutte le regioni, raramente è una delle dimensioni che rientra nel calcolo del livello di gravità della dipendenza. A livello di strumenti di rilevazione si ricorre spesso a scale codificate (CIRS – *Cumulative Illness Rating Scale*) o a elenchi di patologie estratti da indici internazionali come l'ICD IX (*International Classification of Diseases*) o l'ICPC (*International Classification of Primary Care*), magari corre-

dati da indici di severità, mentre per la valutazione infermieristica si ricorre solitamente ad elenchi di specifiche problematiche di assistenza infermieristica e talvolta alla scala di Exton Smith, per il rischio dei decubiti. In alcune regioni si approfondisce anche la condizione del sensorio (vista, udito, tatto), spesso associata alla valutazione delle capacità comunicative del paziente, legate sia all'integrità fisica che a quella cognitiva. Per quanto riguarda il peso attribuito alla valutazione sanitaria nel calcolo dei livelli di gravità della non autosufficienza vediamo che Trento e Veneto prendono in considerazione sia il versante medico che quello infermieristico attribuendogli un punteggio specifico, e che la Liguria prevede degli item volti alla rilevazione di questi dati, ampliando anzi la valutazione anche al versante riabilitativo e riattivante. In Sardegna, invece, non è prevista una valutazione sanitaria del paziente, mentre si considera, anche nel calcolo del punteggio finale, la condizione del sensorio.

Anche la condizione cognitivo-comportamentale risulta cruciale dal punto di vista assistenziale, date le complicazioni che disturbi in quest'area possono causare nel *caregiving* quotidiano, soprattutto in ambito domiciliare. I protocolli valutativi multidimensionali hanno adottato scale validate come lo *Short Portable Mental Status Questionnaire* (Toscana, Trento, Veneto) per la condizione cognitiva e le scale dell'MDS-HC (*Minimum Data Set - Home Care*) per i disturbi del comportamento e dell'umore (Toscana). Le scale di valutazione composte *ad hoc* (Sardegna, Bolzano e Liguria) hanno dedicato all'area cognitiva e comportamentale alcuni item. Per quanto riguarda il calcolo della gravità della non autosufficienza, tutte le regioni considerate attribuiscono un peso ai disturbi cognitivi, e Liguria, Bolzano, Sardegna e Toscana anche ai disturbi del comportamento.

Per quanto riguarda l'ambito assistenziale e socio-relazionale la questione è più articolata: la valutazione sociale, della rete assistenziale, familiare e non, e della situazione economica e abitativa è ritenuta basilare in tutte le regioni per la definizione di adeguati piani assistenziali personalizzati, e, data la carenza di scale validate, le regioni hanno costruito strumenti *ad hoc* per la rilevazione di questo dato. Ciò ha dato luogo ad un'ampia variabilità nella raccolta e nell'uso di queste informazioni che emerge chiaramente da alcuni esempi: a Trento la valutazione sociale viene effettuata prima della valutazione multidimensionale e l'idoneità in quest'ambito costituisce un prerequisito per l'accesso al contributo, che quindi risulta dedicato solo a persone per le quali è possibile permanere a domicilio; a Bolzano viene riconosciuta la necessità di una cer-

ta quantità di tempo che, nell'economia globale dell'assistenza, va dedicata alla vita psico-sociale dell'individuo e alla sua sorveglianza; in Sardegna si valutano i servizi già fruiti dal paziente e la media annua di ore giornaliere di assistenza prestata dalla famiglia; la Liguria prevede nella propria scala un item riguardante l'inserimento sociale, Veneto e Toscana approfondiscono la composizione della rete assistenziale, la situazione abitativa ed economica. Nel calcolo della gravità vediamo che a tenere conto di queste variabili sono Liguria, a livello descrittivo di inserimento sociale dell'anziano, Bolzano e Sardegna, approfondendo l'ambito dei servizi fruiti e del carico assistenziale, mentre le altre regioni raccolgono informazioni sul versante sociale e assistenziale, ma solo al fine di favorire la stesura di un adeguato piano personalizzato di assistenza, scegliere tra percorso domiciliare o residenziale ed eventualmente calibrare la compartecipazione del cittadino.

Friuli Venezia Giulia ed Emilia-Romagna necessitano di un discorso a parte. Queste regioni non hanno deliberato procedure valutative regionali, lasciando ai distretti facoltà di scelta degli strumenti valutativi e limitandosi a definire criteri comuni per l'accesso alle prestazioni: in Emilia-Romagna, tramite una *checklist* di bisogni socioassistenziali sulla base della quale si definiscono tre livelli di gravità della non autosufficienza, ed in Friuli Venezia Giulia, definendo due profili di gravità in base al numero di ADL perse (almeno due o più di tre), che si trasformano in sei livelli isorisorse in base all'incrocio tra gravità e fascia di reddito. Non sono stati riportati in tabella neanche i criteri per la definizione dei livelli isogravità in uso in Toscana perché ancora in fase di definizione, anche se l'attuale orientamento va verso l'adozione di una strategia di definizione dei livelli isogravità analoga a quella adottata a Trento.

È necessario ricordare che le prestazioni indicate nelle tabelle, associate ai percorsi valutativi descritti, non esauriscono il panorama di offerte di servizi erogati da ciascuna regione, ma rispecchiano il tipo di prestazioni domiciliari che più ci aveva interessato nel corso della nostra ricerca, come ad esempio l'assistenza domiciliare integrata e l'assegno di cura. Per esemplificare invece la complessità delle offerte che è possibile trovare nella stessa regione possiamo citare la Sardegna dove, oltre alle prestazioni dei piani personalizzati qui descritti, è possibile richiedere anche il finanziamento di assistenti familiari, la programmazione di interventi immediati a sostegno di persone non autosufficienti e l'accesso a un programma sperimentale che promuove la reintegrazione del soggetto istituzionalizzato al proprio domicilio: la

scheda di valutazione illustrata in questo capitolo è usata per tutte queste iniziative, eccetto il programma “Ritornare a casa” (dove la valutazione è effettuata dall’UVT (Unità di valutazione territoriale) e congiuntamente da comune e ASL), ma con *cut off* diversi in merito alla classificazione in fasce della non autosufficienza. Altro esempio viene dal Veneto, dove la scheda SVAMA viene usata per valutare i candidati all’ADI specialistica o all’*Hospice* o all’ingresso in residenza, ma sono disponibili anche altri servizi, quali l’assegno di cura, il telesoccorso o i servizi specifici per persone dementi, per i quali non è richiesta la valutazione completa e si ricorre a protocolli valutativi semplificati.

Rispetto alla definizione dei livelli di intensità del bisogno o di gravità della non autosufficienza, come abbiamo detto, troviamo sia regioni che cercano di definire gruppi isogravità-isorisorse, che regioni dove si definiscono profili per l’inserimento in graduatorie. Rispetto alle strategie adottate a questo scopo possiamo citare il protocollo sperimentale toscano e quelli di Trento e Veneto come esempi di costruzione di *isogruppi per classe di dipendenza*, nei quali si definiscono profili qualitativamente, o qualitativamente diversi, eventualmente attribuendo ad ognuno una certa gravità; il sistema usato a Bolzano è impostato invece per la rilevazione del *carico assistenziale*, mentre la *checklist* dell’Emilia-Romagna mira alla caratterizzazione della non autosufficienza in base alla *gravità*. In Liguria non si definiscono isogruppi, ma solo la rispondenza o meno ad un profilo di grave non autosufficienza, funzionale all’accesso ad una lista di idonei in cui la priorità viene data a soggetti con inferiore valore ISEE (corretto in vari modi). Rispetto alla stesura di graduatorie citiamo anche il Veneto, che ha recentemente varato un sistema di standardizzazione dei punteggi grezzi alla SVAMA tale per cui è possibile attribuire un punteggio finale, utile per l’inserimento nelle graduatorie per l’ingresso in RSA.

Per quanto riguarda il numero di profili di non autosufficienza identificati troviamo altrettanta disomogeneità: Trento e Bolzano identificano rispettivamente, in base al tempo stimato per l’assistenza, tre e quattro livelli di bisogno; l’Emilia-Romagna indica tre livelli di bisogno basandosi sul questionario per le attività socioassistenziali che fornisce un elenco di bisogni assistenziali in ordine di complessità; il Friuli ne identifica due, basandosi sul numero di ADL perse; il Veneto ne identifica diciassette; la Sardegna identifica sette profili basandosi su fasce di punteggio risultanti dalla scheda di valutazione; la Liguria non stabilisce dei livelli, ma la rispondenza o meno ad un profilo di non autosufficienza, in base alle informazioni raccolte con l’AGED PLUS.

Per eventuali approfondimenti in merito rimandiamo ai riferimenti normativi inseriti nelle tabelle dedicate a ciascuna regione.

5.3 Considerazioni conclusive

Sebbene tutte le regioni italiane stiano affrontando problemi simili in relazione alla valutazione e all'erogazione di servizi ai non autosufficienti, abbiamo visto che esistono notevoli differenze a partire dalle procedure di ammissione alla valutazione, alla valutazione stessa e alle risposte previste. Ogni regione considerata, in base alle proprie esigenze ed esperienze, ha implementato sistemi che fossero funzionali e sostenibili sia in fase di valutazione del caso che di risposta al bisogno, arricchendo così il patrimonio di conoscenze disponibili in Italia in questo ambito. Nonostante questo, resta in discussione l'esigenza di individuare, tra le varie strategie adottate, un filo di continuità che consenta di promuovere l'adozione omogenea sul territorio nazionale di alcuni criteri condivisi per la valutazione dell'appropriatezza di determinate prestazioni in determinate situazioni di bisogno, che possano fare da supporto all'adozione di livelli essenziali di assistenza sociosanitaria.

Da quanto esposto fin qui, legislatore e operatori possono trarre diversi elementi di riflessione: dal punto di vista strategico è necessario interrogarsi sul ruolo che la valutazione multidimensionale può avere in sede di programmazione ed erogazione dei servizi, sulla quantità di risorse da rendere disponibili a questo scopo e sul modo di gestirle in modo razionale ed equo; di conseguenza a livello tecnico è importante scegliere lo strumento in maniera armonica rispetto alla condizione che si intende misurare e alle risposte che possono essere date.

Data la mancanza di uno strumento di valutazione standardizzato e condiviso, risulta di fondamentale importanza, al momento di sceglierne o costruirne uno, riflettere su per quale *motivo* (pianificare o gestire l'assistenza, finanziare prestazione o sussidi), su *cosa* si vuole valutare (il grado di limitazione della persona, l'intensità di aiuto, il costo sanitario dell'assistenza), in quale *contesto* (domicilio, istituto, ospedale a medio-lungo termine), e qual è la *popolazione target* (uno o più gruppi specifici: anziani non autosufficienti, disabili, soggetti con problemi di salute mentale, soggetti con problemi di dipendenza).

Quattro sono i motivi principali che spingono a richiedere una valutazione multidimensionale dei pazienti: la valutazione può infatti costituire

un fondamentale strumento per il governo della domanda a livello distrettuale (come nel caso del protocollo valutativo toscano), ed essere quindi primariamente connesso alla pianificazione assistenziale personalizzata; in secondo luogo, può essere strumento finalizzato ad una programmazione più dettagliata di un tipo di assistenza già aprioristicamente individuata come domiciliare o residenziale (come nel caso del VAOR – Valutazione dell’anziano ospite di RSA – e del VAOR-ADI). La valutazione può essere inoltre richiesta per definire livelli di esigibilità di prestazioni individuate o livelli di copertura economica di prestazioni previste dal piano assistenziale o per raggruppare gli assistiti in base all’assorbimento di risorse in vista del finanziamento prospettico delle prestazioni. Queste motivazioni guidano in qualche modo la scelta degli strumenti e dell’utilizzo che se ne fa, ma si presentano spesso in forma spuria: potremmo quindi dire che un determinato tipo di valutazione nasce *principalmente* sulla base di determinati intenti, anche se poi va a soddisfarne anche altri.

Riguardo all’utilizzo della procedura valutativa come strumento per il governo della domanda vediamo che questa ha lo scopo di rovesciare l’ottica per cui il cittadino si rivolge ai servizi richiedendo una prestazione, a favore di una situazione in cui il cittadino esprime l’esistenza di un bisogno cui i servizi cercano di rispondere in maniera appropriata e integrata. Solitamente si procede invece in direzione inversa per cui vengono proposti dei servizi, cui i pazienti possono accedere a richiesta se in possesso di determinati requisiti, che la valutazione contribuisce a rilevare. Se la prima opzione consente agli operatori, all’interno di un regime di integrazione sociosanitaria, di scegliere tra i servizi disponibili in base alla valutazione che hanno fatto del caso specifico, la seconda limita il ruolo dell’operatore a quello dell’accertamento dell’idoneità del paziente a un determinato servizio, limitandone la possibilità di pianificazione all’interno di un percorso già definito. Questa scelta semplifica l’iter valutativo, ma, da un lato, non sempre risulta in prestazioni adeguate al caso, sia qualitativamente che quantitativamente e, dall’altro, tende a ridurre il campo di integrazione dei servizi disponibili, separandoli l’uno dall’altro e rendendo meno fluida l’evoluzione dell’assistenza in corrispondenza con l’evoluzione della condizione dei pazienti. Più complessa risulta l’adozione della valutazione come strumento di governo della domanda: i distretti sociosanitari non possono sobbarcarsi l’onere di valutare chiunque ne faccia richiesta e sono quindi costretti ad adottare strategie di filtro delle richieste.

L’applicazione di *strategie di filtro* risulta quindi un nodo cruciale di

un sistema integrato per la non autosufficienza in vista della sua sostenibilità, sia in termini economici che di carico di lavoro. L'elevato impegno richiesto all'UVM da ciascuna valutazione e soprattutto dalla pianificazione integrata dei servizi ha portato all'adozione di strategie in grado di stabilire grossolanamente, in base a criteri semplici e specifici, se il paziente versa in una condizione di bisogno tale da richiedere la valutazione multidimensionale. Se il filtro fa riferimento alla condizione di non autosufficienza è necessario che si disponga di *proxy* sufficientemente sensibili e facilmente rilevabili, anche a scapito di una minore specificità. I criteri basati sul reddito pongono problemi di natura diversa legati profondamente, tra l'altro, all'idea che si ha del ruolo della famiglia nella cura.

Parallelamente alla costruzione del sistema per la non autosufficienza è necessario interrogarsi su quale sia la *popolazione target* che intendiamo trattare, date le ricadute che ciò comporta sia sulla scelta delle procedure valutative sia sul tipo di servizi da attivare. La principale distinzione che possiamo fare in questo campo riguarda le popolazioni classicamente oggetto di interventi: gli anziani non autosufficienti, i disabili sotto i sessantacinque anni, i soggetti con disturbi mentali e con dipendenze. Sebbene qui abbiamo considerato esclusivamente le procedure valutative dedicate all'anziano, è da sottolineare come in alcune regioni siano state previste prestazioni legate ai Fondi per la non autosufficienza per tutta la popolazione, talvolta omogeneizzando gli iter e le procedure valutative, come accade in Sardegna o in Liguria, talvolta coniando sistemi valutativi *ad hoc* come in Veneto dove, a fianco della SVAMA, si è introdotta la SVAMADI, specificamente pensata per la valutazione multidimensionale del disabile.

Un elemento che non possiamo non affrontare nella riflessione sulle procedure valutative multidimensionali e sulla definizione dei livelli di gravità del bisogno riguarda il ruolo da attribuire alla famiglia in sede di valutazione multidimensionale, progettazione personalizzata ed erogazione della cura. In particolare, è importante chiedersi se il *caregiver* familiare è da considerarsi una ricchezza del paziente, che ha quindi meno bisogno di sussidi o servizi da parte dell'ente pubblico, oppure una ricchezza del sistema assistenziale che va quindi incoraggiata e premiata. La risposta a questa domanda sta alla base della scelta di considerare o meno il ruolo di cura svolto dalla famiglia: esso può infatti pesare in modo positivo o negativo sul punteggio finale di non autosufficienza attribuito ad un paziente. Un'ulteriore ricaduta si ha in merito alla decisione di attribuire o meno contributi economici che riconoscono il costo-opportu-

nità del lavoro di cura svolto dalla famiglia, tanto spesso lasciato in secondo piano rispetto, ad esempio, a quello svolto da assistenti familiari a pagamento, la cui entità di lavoro è più facilmente quantificabile a livello economico. Non solo, molte perplessità nascono anche dal fatto che probabilmente una persona che già gode del sostegno familiare sia in una situazione nel complesso migliore rispetto ad una che è sola o che non ha questo sostegno. Questo è spesso vero, ma è probabilmente opportuno chiedersi quanto possa una famiglia occuparsi dell'assistenza di un non autosufficiente prima di giungere al punto di rottura, senza disporre alcun tipo di sostegno e dovendo contemporaneamente portare avanti il *ménage* quotidiano congruo alla fase del ciclo vitale in cui si trova.

Il nostro breve *excursus* sulle strategie regionali di valutazione del caso nelle politiche per la non autosufficienza mostra quali e quante difficoltà operatori e legislatori si trovino ad affrontare in questo campo: l'adozione di definite scelte politiche, l'investimento razionale di fondi, il divario esistente sul territorio riguardo alle politiche per la non autosufficienza già in uso, il potenziamento di servizi esistenti, il potenziamento dell'integrazione sociosanitaria e, conseguentemente, il chiarimento e consolidamento di rapporti e responsabilità tra varie professionalità, l'incoraggiamento della cura familiare a domicilio, il sostegno all'emersione del lavoro nero delle assistenti familiari, la riduzione delle liste d'attesa per il ricovero in struttura. I sistemi regionali esaminati sottolineano il comune intento di trovare soluzioni a questi problemi e, nella loro diversità, la difficoltà di dare risposte univoche alle domande che queste problematiche sottendono. Un'attenta riflessione su questi punti costituisce la base per la costruzione di strumenti funzionali alla programmazione delle politiche sociosanitarie e alla loro valutazione in termini di efficacia e sostenibilità.

Allegato 1

Le tabelle di questo allegato riportano in sintesi il quadro normativo e gli elementi essenziali riguardanti i sistemi regionali per la risposta alla non autosufficienza. Per ogni regione riportiamo la specifica della prestazione per cui è prevista la valutazione descritta, i requisiti di accesso alla valutazione multidimensionale, le sezioni valutative comprese nella scheda, i profili di non autosufficienza individuati e la presenza o meno di un Fondo regionale dedicato alla non autosufficienza. I riferimenti normativi riportati sono indicati, per ragioni di semplicità, nella forma ridotta.

Provincia Autonoma	Trento
Prestazione D.G.P. 2.460/2006 (ex l.p. del 12 luglio 1991, n. 14, art. 24, comma 1°, lettera c), numero 3, e l.p. del 28 maggio 1998, n. 6, art. 8)	Sussidi economici per assistenza e cura a domicilio di persone non autosufficienti
Requisiti d'accesso D.G.P. 2.460/2006	1. Residenza ultrabiennale della persona in provincia di Trento. 2. Dichiarazione di non fruire di servizi sociosanitari o socioassistenziali. 3. Disponibilità a mantenere l'anziano a domicilio. 4. Adeguato livello quali-quantitativo dell'attività di assistenza e cura della persona a domicilio. Valutazione effettuata dall'assistente sociale: si valuta se l'assistito stesso, la sua famiglia, il volontariato e i servizi sono in grado di rispondere ad una serie di bisogni di base del paziente. Nel caso in cui l'assistenza sia insufficiente non si procede all'accertamento della non autosufficienza e alla valutazione del bisogno di assistenza per le prestazioni domiciliari (Allegato A alla D.G.P. 2.460/2006). 5. Condizione economica al di sotto di un valore soglia
Scheda	VAMA (Valutazione multidimensionale dell'anziano)
Sezioni D.G.P. 3.634/2000 Allegato B	Comprende 4 sezioni di valutazione: 1. Valutazione sanitaria: assistenza infermieristica. 2. Area cognitiva orientativa – SPMSQ. 3. Area funzionale – indice di Barthel ADL. 4. Area funzionale – indice Barthel Mobilità. 5. Il punteggio riportato nelle varie scale viene poi collocato su una scala che individua tre gradi di severità
Profili D.G.P. 2.460/2006 Allegato B	In base ai punteggi riportati nelle 4 sezioni, collocati nel loro livello di severità (1-2-3), si ottengono 21 profili di non autonomia, poi ulteriormente raggruppati in 3 classi di bisogno equivalente di assistenza, calcolato in tempo. A = bisogno molto elevato di assistenza B = bisogno elevato di assistenza C = nessun bisogno particolare di assistenza
Fondo per la non autosufficienza	No

Provincia Autonoma	Bolzano
Prestazione l.p. 9/2007	Assegno di cura mensile destinato al sostegno economico della persona non autosufficiente per la propria cura ed assistenza, al pagamento della tariffa per l'aiuto domiciliare o l'ospitalità presso servizi semiresidenziali e residenziali, copertura spese previdenziali a favore dei familiari che prestano assistenza, copertura dei costi a sostegno della "vita indipendente". L'ammontare dell'assegno è graduato sul livello di non autosufficienza valutato e corrisponde: 1° livello: 510 euro, 2° livello: 900 euro, 3° livello: 1.350 euro, 4° livello: 1.800 euro. In particolari casi di non adeguatezza dell'assistenza erogata dalla famiglia oppure nella situazione di assistiti soli e senza persone di riferimento si attua la "prescrizione dei buoni servizio" con contestuale diminuzione dell'assegno di cura mensile. Nella prima fase di attuazione della legge, per gli anni 2008 e 2009, il nucleo di valutazione può prescrivere, sotto forma di buoni servizio, lo stesso numero di ore di assistenza professionale di aiuto domiciliare previste fino ad ora
Requisiti d'accesso D.G.P. 145/2008	1. Il fabbisogno d'assistenza sussiste in presenza dei seguenti requisiti, accertati e certificati da parte dell'MMG: a) almeno una diagnosi di malattia/disabilità che comporti una non autosufficienza rilevante (se il bisogno ammonta in media settimanale a più di due ore giornaliere di assistenza di base, esclusi i lavori domestici); b) una limitazione funzionale che ne deriva in almeno uno dei settori indicati successivamente; c) il deficit funzionale deve essere rilevante e permanente (permanente = quando le condizioni della persona interessata perdurano da più di sei mesi o è prevedibile che perdurino per più di sei mesi). 2. Residenza e domicilio abituale in provincia di Bolzano
Scheda	
Sezioni D.G.P. 145/2008	<i>Le attività della vita quotidiana</i> 1. Le attività della vita quotidiana rilevanti ai fini della valutazione del fabbisogno d'assistenza di cui alla legge di non autosufficienza sono le seguenti:

-
- a)* settore dell'alimentazione: assunzione di un pasto principale, spuntino, assunzione di liquidi, preparazione e somministrazione di alimentazione enterale, somministrazione di medicinali;
 - b)* settore dell'igiene personale: igiene del corpo, doccia, bagno, igiene intima del corpo, cura dei denti e igiene orale, pettinatura, cura del viso, cura del corpo, frizione, incrematura, cura delle unghie, profilassi antipolmonite e trombosi, controllo dei parametri vitali;
 - c)* settore funzioni escretorie: minzione ed evacuazione, cambio e smaltimento degli assorbenti, compresa l'igiene intima, cambio e smaltimento dei pannoloni a persone con incontinenza urinaria e fecale, compresa l'igiene intima collegata, assistenza alla persona stomatizzata (uro e colostomia);
 - d)* settore della mobilità: alzarsi, coricarsi, vestirsi e svestirsi completamente, vestire e svestire il busto o gli arti inferiori, deambulazione o mobilità per svolgere un'attività, trasferimento (per esempio dal letto alla sedia/carrozzella), posizionamento, lasciare e raggiungere l'abitazione, esercizi di mantenimento e movimento;
 - e)* settore della vita psico-sociale: sorveglianza continua o interventi, comunicazione e rapporti sociali, occupazione e gestione della giornata;
 - f)* settore dell'economia domestica: fare la spesa, cucinare e preparare i pasti, pulizia dell'abitazione, lavaggio delle stoviglie, cambio e lavaggio di indumenti e della biancheria, riscaldamento dell'abitazione, disbrigo di commissioni.

Il fabbisogno di assistenza per ciascuna attività è riconosciuto all'interno di una fascia temporale predefinita e l'aiuto necessario nel settore dell'economia domestica è riconosciuto solo se si accerta un fabbisogno settimanale di assistenza di base di almeno 420 minuti

Profili

D.G.P. 145/08

Definiti in quattro possibili livelli assistenziali, in base al fabbisogno assistenziale:

- 1° livello: quando è riconosciuto un fabbisogno complessivo d'assistenza oltre 60 fino a 120 ore mensili;
 - 2° livello: quando è riconosciuto un fabbisogno complessivo d'assistenza oltre 120 fino a 180 ore mensili;
-

	3° livello: quando è riconosciuto un fabbisogno complessivo d'assistenza oltre 180 fino a 240 ore mensili; 4° livello: quando è riconosciuto un fabbisogno complessivo d'assistenza superiore a 240 ore mensili.
Fondo per la non autosufficienza	l.p. 9/2007

Regione	Friuli Venezia Giulia
---------	-----------------------

Prestazione	Assegno per l'autonomia (APA)
Requisiti d'accesso	ISEE del nucleo familiare inferiore a 35.000
Scheda D.P.R. 35/2007	Non definito uno strumento, ma dei criteri: – età pari o superiore ai 65 anni in condizioni di non autosufficienti, connotata dalla perdita di almeno 2 ADL; – persone con meno di 65 anni, in condizioni di grave disabilità (certificata in base all'art. 3 comma 3°, della legge del 5 febbraio 1992, n. 104) con perdita di almeno 2 ADL, oppure in condizione di non autosufficienza temporanea caratterizzata dalla perdita di almeno 2 ADL; – persone affette da gravi patologie dementigene; – persone inserite in progetti di vita indipendente
Profili D.P.R. 35/2007	Non vengono stabiliti dei profili, ma delle fasce di contributo in base al grado di non autosufficienza e dell'ISEE

ISEE familiare in euro	Valore annuo APA con perdita di 2 ADL	Valore annuo APA con perdita di almeno 3 ADL
Fino a 15.000	Da 3.600 a 4.500	Da 5.100 a 6.200
Da 15.000 a 25.000	Da 2.700 a 3.600	Da 4.000 a 5.100
Da 25.000 a 35.000	Da 2.000 a 2.700	Da 3.000 a 4.000

Fondo per l'autonomia possibile	l.r. 6/2006
--	-------------

Regione	Veneto
---------	--------

Prestazione D.G.R. 39/2006 Allegato A	L'applicazione della scheda SVAMA completa è necessaria solo nei casi complessi per i quali si richiede l'attivazione UVMD e si richiedono servizi come l'ADI (ADIMED, ADI riabilitativa), l'ingresso in una struttura residenziale o semiresidenziale per non autosufficienti, o l' <i>hospice</i> . Per l'erogazione di contributi economici viene generalmente adottata la SVAMA semplificata e il calcolo dell'ISEE.
--	--

Requisiti d'accesso**Scheda**

SVAMA

D.G.R. 1.133/2008

Sezioni

D.G.R. 3.979/1999

Allegato A

La SVAMA si compone di tre sezioni, più una che sintetizza le informazioni raccolte e definisce il profilo di autonomia. La valutazione del caso si effettua nei seguenti ambiti:

1. Valutazione sanitaria, dove vengono raccolte informazioni relative all'anamnesi, al fabbisogno di assistenza medico-infermieristica, al sensorio e alla capacità di comunicazione, nonché una codifica delle principali patologie causa di disabilità; definita nella cartella di sintesi di tre livelli: bassa, intermedia, elevata.
2. Valutazione cognitiva, scala per la valutazione cognitiva (PFIFFER), che dà luogo alla definizione di quattro livelli: lucido, confuso, molto confuso o stuporoso, problemi comportamentali prevalenti.
3. Valutazione funzionale, contenente la per la valutazione funzionale (Barthel, ADL), che differenzia i soggetti in autonomo o quasi, dipendente, totalmente dipendente, e per il rischio di piaghe da decubito (Exton Smith).
4. Valutazione della mobilità (Barthel, Mobilità), che definisce i seguenti tre livelli: si sposta da solo, si sposta assistito, non si sposta.
5. Valutazione sociale, per la raccolta dei dati relativi all'attivazione della domanda, sulle persone coinvolte nell'assistenza, sulla situazione abitativa, economica. La valutazione sociale in sintesi si articola su tre livelli: ben assistito, parzialmente assistito, non sufficientemente assistito. Nella cartella di valutazione in sede di UVMD c'è anche una sezione dedicata al supporto della rete sociale nelle IADL e ADL

Profili

D.G.R. 3.979/1999

Allegato B

D.G.R. 464/2006

Allegato A

Dalla combinazione della *situazione cognitiva*, della *mobilità*, delle *attività della vita quotidiana* e della *necessità di assistenza sanitaria* si sono ottenuti diciassette profili di autonomia che sintetizzano i determinanti della disabilità e definiscono il bisogno assistenziale; è stato inoltre definito un sistema di standardizzazione dei punteggi finalizzato alla definizione di criteri e priorità per l'accoglienza in residenza

Fondo per la non autosufficienza

In via di istituzione

Regione	Liguria
Prestazione	Le prestazioni previste coperte dal Fondo sono: – badante (regolarmente assunta); – acquisto di prestazioni da cooperative o altri soggetti fornitori; – assistenza erogata direttamente dai familiari, con assunzione di responsabilità per la tutela e la cura del non autosufficiente. Chi ha in carico il non autosufficiente deve sottoscrivere un “Patto assistenziale” in cui si impegna ad assistere a domicilio il paziente, senza ricorrere contemporaneamente a forme di residenzialità permanente, fatta eccezione quindi per i ricoveri ospedalieri o di sollievo e per la frequenza a Centri diurni. ISEE familiare fino a 10.000 euro: 350 euro al mese ISEE familiare da 10.000 a 20.000 euro: 280 euro al mese
Requisiti d'accesso D.G.R. 1.106/2006	Perdita di almeno tre ADL, <i>verbale di accertamento dell'invalidità al 100% o di handicap grave</i>, concessione dell'indennità di accompagnamento ISEE familiare < 20.000 (abbattimento nel calcolo di 2.500 euro per ogni figlio a carico dopo il primo e per ogni portatore di handicap)
Scheda	AGED PLUS
Sezioni D.G.R. 1.106/2006	La scheda comprende sei sezioni: A. Dati generali B. Valutazione dell'autonomia nelle cure della persona, del bisogno di <i>nursing</i> tutelare e infermieristico: coerenza, orientamento, ADL, inserimento sociale, vista, udito, parola, tipo di alimentazione, igiene posto letto, <i>nursing</i> infermieristico, procedure mediche speciali. C. Attività riabilitative e riattivanti D. Disturbi comportamentali (agitazione/aggressività, disturbi del sonno, attività motoria aberrante) E. CIRS (<i>Cumulative illness rating scale</i>) F. Dati sociali: invalidità civile, indennità di accompagnamento, familiari tenuti agli alimenti, altre persone
Profili D.G.R. 219/2008	A partire dalla valutazione con AGED PLUS, viene calcolata con mezzo informatico, sulla base di un

	algoritmo, la rispondenza o meno al profilo di seguito indicato, senza calcolo di un punteggio. «Il profilo di non autosufficienza, ovvero perdita di almeno 3 ADL, disturbi comportamentali e comorbidità, risulta così definito: persona che: – non si alimenta da sola e che ha bisogno di essere imboccata; – non è in grado di vestirsi e di lavarsi; – ha bisogno di aiuto per muoversi all'interno e all'esterno dell'abitazione; – ha gravi disturbi cognitivi e comportamentali che alterano i rapporti relazionali con i familiari e con l'esterno; – è portatrice di comorbidità rappresentata da più di due patologie disabilitanti, con trattamenti farmacologici necessari ripetitivi o urgenti, con prognosi evolutiva»														
FRNA	l.r. 12/2006 D.G.R. 1.106/2006. D.G.R. 219/2008														
Regione	Emilia-Romagna														
Prestazione D.G.R. 1.377/1999 D.G.R. 1.206/2007 D.G.R. 2/2008	Assegno di cura: contribuzione alle famiglie disponibili a mantenere l'anziano non autosufficiente nel proprio contesto che prevede una contribuzione giornaliera graduata sul livello del bisogno corretta per l'eventuale ricezione di altre forme di indennità assistenziale, <table><tr><td></td><td>Senza indennità</td><td>Con indennità di accompagnamento o indennità analoga</td></tr><tr><td>Livello A:</td><td>euro 21,50</td><td>7,75 euro</td></tr><tr><td>Livello B:</td><td>euro 15,00</td><td>5,17 euro</td></tr><tr><td>Livello C:</td><td>euro 11,50</td><td>dal 1/4/2007 non più per l'anziano che già percepisce indennità di accompagnamento</td></tr></table>				Senza indennità	Con indennità di accompagnamento o indennità analoga	Livello A:	euro 21,50	7,75 euro	Livello B:	euro 15,00	5,17 euro	Livello C:	euro 11,50	dal 1/4/2007 non più per l'anziano che già percepisce indennità di accompagnamento
	Senza indennità	Con indennità di accompagnamento o indennità analoga													
Livello A:	euro 21,50	7,75 euro													
Livello B:	euro 15,00	5,17 euro													
Livello C:	euro 11,50	dal 1/4/2007 non più per l'anziano che già percepisce indennità di accompagnamento													
È in sperimentazione, nell'ambito del progetto che prevede l'assegno di cura, un sostegno economico del processo di regolarizzazione per cui si prevede, nel caso di concessione dell'assegno di cura, un contributo aggiuntivo di 160 euro mensili (a prescindere dal															

	livello dell'assegno A, B o C) per gli anziani che utilizzano assistenti familiari con regolare contratto e che hanno un ISEE estratto inferiore a 10.000 euro. Il contributo viene concesso sulla base di una specifica richiesta e della presentazione della documentazione attestante il regolare contratto e l'effettiva contribuzione previdenziale nei confronti dell'assistente familiare
Requisiti d'accesso	Possono chiedere l'assegno di cura: – le famiglie che mantengono l'anziano, certificato non autosufficiente, nel proprio ambiente e gli garantiscono, direttamente o avvalendosi dell'intervento di persone non appartenenti al nucleo familiare, prestazioni socioassistenziali di rilievo sanitario; – le famiglie che accolgono nel proprio ambito l'anziano solo (art. 13, comma 1°, della l.r. 5/1994); – altri soggetti che con l'anziano intrattengono consolidati e verificabili rapporti di "cura", anche se non legati da vincoli familiari; – l'anziano stesso quando sia in grado di determinare e gestire le decisioni che riguardano la propria assistenza e la propria vita; – l'amministratore di sostegno; – anziani anagraficamente conviventi (possono essere riconosciuti contratti di assegno di cura anche a più anziani conviventi, ad esempio entrambi i genitori). Ai fini della concessione dell'assegno di cura, il nucleo familiare di riferimento è costituito dal solo anziano beneficiario delle cure; si considera pertanto la situazione ISEE del solo anziano estratta da quella del nucleo familiare di riferimento (art. 3 comma 2°, D.L. n. 109 del 31 marzo 1998 e successive modifiche ed integrazioni), per un importo non superiore ai 21.120 euro (all'anno e al netto delle trattenute fiscali) a decorrere dal 1/1/2008, rivalutato ogni anno sulla base degli indici ISTAT.
Scheda D.G.R. 2.686/2004	La valutazione multidimensionale dell'anziano è affidata nella scelta degli strumenti ai distretti. Per la concessione dell'assegno di cura si utilizza un questionario sulle Attività socioassistenziali che consta di un elenco di queste attività suddivise per livello di carico: elevato, alto e medio

Sezioni D.G.R. 2.686/2004	Attività socioassistenziali: Livello elevato A: gestione disturbi comportamentali gravi, somministrazione difficoltosa di alimenti, igiene personale quotidiana, mobilitazione e prevenzione dei decubiti. Livello alto B: gestione disturbi comportamentali e cognitivi in dementi; aiuto in alimentazione, mobilitazione, uso di protesi, igiene personale quotidiana, effettuazione periodica di bagno o doccia, vestizione, assistenza globale per incontinenza, sostegno al mantenimento delle relazioni personali, cura dell'ambiente di vita e mantenimento delle attività comunicative. Livello medio C: mantenimento idonee condizioni igienico-sanitarie dell'ambiente di vita dell'anziano; aiuto nella vestizione, nel fare il bagno o la doccia, nella gestione dell'incontinenza, nel mantenimento delle relazioni con l'esterno, in attività di riattivazione, supervisione e sorveglianza, anche telematica, dell'anziano, supervisione nelle attività di igiene quotidiana, supervisione nelle posture o nella deambulazione con o senza ausili. Il profilo assegnato è quello che maggiormente corrisponde al tipo di assistenza richiesta dall'anziano.
Profili Documento informale E 2.686/2004	I profili si rilevano grazie alla compilazione del questionario sulle attività socioassistenziali e sono: Livello A: necessità di presenza continua nell'arco della giornata. Necessità di elevata assistenza diretta in alternativa al ricovero in struttura o cura rivolta a soggetti dementi con gravi disturbi del comportamento e/o cognitivi con necessità di assistenza continua. Livello B: necessità di presenza continua nell'arco della giornata. Necessità di alta assistenza diretta da parte del familiare, ma che non rientra nei casi classificati al Livello A. Livello C: necessità di assistenza diretta di livello medio, che non rientra nei livelli A e B
Fondo regionale a favore della non autosufficienza	l.r. 27/2004

Regione	Toscana
Prestazione	Assistenza continuativa alla persona non autosufficiente
Requisiti d'accesso	L'accesso alla procedura valutativa è garantito a tutti coloro che ne fanno richiesta, anche se è previsto un primo step di <i>screening</i> per la caratterizzazione del bisogno: semplice sanitario, semplice sociale, complesso
Scheda (Allegato A Decreto dirigenziale 2.197/2008)	Procedure valutative e progettuali
Sezioni Decreto dirigenziale 2.197 del 22 maggio 2008	La valutazione comprende: 1. Area clinico-funzionale: MDS-ADL (Long Form), IADL, scheda clinica, scheda infermieristica. 2. Area cognitivo-comportamentale: PFEIFFER MDS HC disturbi del comportamento e disturbi dell'umore. 3. Area socio-ambientale: scheda sociale, <i>Caregiver Burden Inventory</i> (CBI). 4. Scheda progetto assistenziale personalizzato
Profili	In fase di elaborazione
Fondo per la non autosufficienza	In fase di elaborazione
Regione	Sardegna
Prestazione	Possono essere finanziati i seguenti servizi: – assistenza domiciliare; – soggiorno per non più di trenta giorni nell'arco di un anno presso strutture autorizzate ai sensi dell'art. 41 della l.r. 4/1988 o presso residenze sanitarie assistenziali autorizzate, limitatamente al pagamento della quota sociale
Requisiti d'accesso D.G.R. 28/16/2005	Disabilità grave certificata ai sensi dell'art. 3, comma 3°, legge 104/1992
Scheda D.G.R. 28/16/2005, Allegato B	Scheda di valutazione
Sezioni D.G.R. 28/16/2005	La scheda di valutazione, strutturata per rispondere a quanto prescritto dalla legge 162/1998, comprende sei sezioni: – dati generali;

– area A: Sensi e linguaggio: vista, udito, sensibilità tattile, comunicazione verbale (punteggio complessivo 14);

– area B: Esecuzione attività quotidiane: vestirsi, alimentazione, locomozione, orientamento spaziale, prensione e manualità, igiene personale, continenza (punteggio complessivo 25);

– area C: Vita di relazione: reazioni emotive, comprensione, comunicazione, memoria, orientamento temporale, concentrazione; (punteggio complessivo 11).

Il punteggio della scheda di rilevazione va da 0 a 50.

I restanti 50 punti vengono attribuiti in base al piano:

11 in base all'età (maggiore è l'età minore è il punteggio), 17 in base alle ore settimanali di servizi fruiti (maggiore il numero delle ore minore il punteggio), 14 in base alla media annuale delle ore giornaliere dedicate all'assistenza da parte dei familiari (maggiore il numero delle ore minore il punteggio)

Profili

D.G.R. 28/16/2005

In base al punteggio riportato nella scheda di valutazione e a quello attribuito al piano, sono previste 7 fasce di gravità, corrispondenti a decrescenti entità di finanziamento. Il finanziamento per gli anziani non è graduato in base al reddito.

Fascia	Finanziamento
A da 100 a 80 punti	4.000,00 euro
B da 79 a 75 punti	3.600,00 euro
C da 74 a 70 punti	3.000,00 euro
D da 69 a 64 punti	2.400,00 euro
E da 63 a 55 punti	1.800,00 euro
F da 54 a 48 punti	1.500,00 euro
G meno di 48 punti	1.200,00 euro

L'entità del finanziamento, calcolata secondo i criteri precedentemente esposti, è ridotta in base al reddito dichiarato dal nucleo familiare di appartenenza secondo le percentuali seguenti: fino a 20.000 euro 0%, fino a 25.000 euro 3%, fino a 30.000 euro 6%

L.r. 2/2007, art. 34

Fondo regionale per la non autosufficienza

Allegato 2*

	Trento	Bolzano	Veneto	Liguria	Toscana	Sardegna
Requisiti d'accesso	Livello qualitativo assistenza e cura a domicilio. Condizione economica sotto livello soglia. Indennità di accompagnamento	Almeno una malattia/disabilità che comporti non autosufficienza rilevante accertata dall'MMG		– perdita di almeno tre ADL, – accertamento dell'invalidità al 100 % o di handicap grave ex lege 104/1992, con indennità di accompagnamento – ISEE familiare < 20.000 euro		persone con disabilità la cui condizione rientra nella fattispecie di cui all'art. 3, comma 3° della legge 104/1992
Scheda	VAMA		SVAMA	AGED PLUS	Procedure valutative (Decreto dirigenziale 2.197/2008)	Scheda di valutazione (Allegato B D.G.R. 28/16/2005)

* In questa tabella si riportano sinteticamente, e a confronto, le caratteristiche principali dei sistemi valutativi descritti nel capitolo.

Trento	Bolzano	Veneto	Liguria	Toscana	Sardegna
AREA SANITARIA					
Valutazione sanitaria	Valutazione sanitaria, codifica patologie (estratto ICPC)	Certificato medico su apposito modulo	Codifica patologie (estratto ICPC)	Bisogno di procedure mediche speciali. CIRS	Scheda Clinica (estratto ICD IX con IDS)
Valutazione infermieristica	Valutazione infermieristica	Valutazione del fabbisogno di assistenza da parte di una infermiera ed un operatore sociale, sulla base di uno strumento di valutazione	Valutazione infermieristica Scala Exton Smith	<i>Nursing</i> riabilitativo. e riattivante. Bisogno di <i>nursing</i> infermieristico	Scheda infermieristica (bisogni di assistenza)
Sensorio e comunicazione	E5 5.) Fabbisogno di assistenza relativa alla vita psico-sociale. Comunicazione e rapporti sociali	Sensorio e comunicazione (vista, udito e linguaggio)	Vista, udito, parola (item 4, 5, 6)	Sensi: udito vista, tatto (item 1, 2, 3). Comunicazione: item 4 e 15	

	Trento	Bolzano	Veneto	Liguria	Toscana	Sardegna
AREA COGNITIVO COMPORTAMENTALE						
Valutazione cognitiva	SPMSQ	Certificato medico/diagnosi	SPMSQ	Coerenza e orientamento	SPMSQ	Item 9: orientamento spaziale Item 16, 17, 18. orientamento temporale, attenzione, memoria
Disturbi del comportamento		(E5 5.) Fabbisogno di assistenza relativa alla vita psico-sociale. Sorveglianza continua o interventi per..., comunicazione e rapporti sociali, occupazione e gestione della giornata		Agitazione/ aggressività. Disturbi del sonno. Attività motoria aberrante	MDS-HC Disturbi del comportamento	Item 14: esprime sentimenti, comportamenti ecc. consoni alle situazioni
Disturbi dell'umore			(E5 dello strumento di valutazione. 5.) Fabbisogno di assistenza relativa alla vita psico-sociale		MDS-HC Disturbi dell'umore	

	Trento	Bolzano	Veneto	Liguria	Toscana	Sardegna
AREA FUNZIONALE						
ADL	Barthel ADL	E1-E3 dello strumento di valutazione. Determinazione quantitativa del fabbisogno di assistenza relativa: 1. all'alimentazione; 2. all'igiene personale; 3. alle funzioni escretorie.	Barthel ADL	Continenza urinaria e fecale (item 7, 8), igiene sup. e inf. (item 9 e 10), abbigliamento superiore, centrale e superiore (item 11, 12, 13), alimentazione (item 14 e 15)	MDS ADL Long Form	Vestirsi, alimentazione, prensione e manualità, igiene personale, continenza (item 5-7, 10-13)
Mobilità	Barthel Mobilità	E4 Fabbisogno di assistenza relativa alla mobilità: alzarsi/corricarsi, vestirsi e svestirsi completamente/il busto/gli arti inferiori, deambulazione o motilità per svolgere un'attività, trasferimento (per esempio dal letto alla sedia a rotelle), posizionare, raggiungere e lasciare l'abitazione, esercizi di mantenimento e movimento	Barthel Mobilità	Mobilizzazione dal letto (item 16), mobilità in casa (item 17), Aiuto alla deambulazione (item 18)		Locomozione, orientamento spaziale (item 8-9)

	Trento	Bolzano	Veneto	Liguria	Toscana	Sardegna
IADL					IADL (Lawton)	
Faccende domestiche		E6 Fabbisogno di assistenza relativa alla conduzione dell'economia domestica: fare la spesa, cucinare e preparazione dei pasti, pulizia dell'abitazione, lavaggio delle stoviglie, cambio e lavaggio di indumenti e biancheria, riscaldamento dell'abitazione, disbrigo di commissioni. (della voce "Faccende domestiche" viene tenuto conto, solo quando la persona non autosufficiente vive in ambiente domestico. Per le strutture residenziali (Case di riposo, Case di cura per anziani) si calcolano le attività organizzative residenziali		Igiene posto letto (item 19)		

	Trento	Bolzano	Veneto	Liguria	Toscana	Sardegna
AREA ASSISTENZIALE E SOCIORELAZIONALE						
Valutazione sociale	Supporto della rete sociale e familiare nelle attività di base (livello qualitativo quantitativo assistenza e cura a domicilio)	E5 dello strumento di valutazione. E5 Fabbisogno di assistenza relativa alla vita psico-sociale. Sorveglianza continua o interventi per..., comunicazione e rapporti sociali, occupazione e gestione della giornata E5 dello strumento di valutazione	Parenti tenuti agli alimenti attivi nell'assistenza, altri attivi, assistenza pubblica attiva	Dati sociali: persone coinvolte nell'assistenza, possibilità di permanenza al domicilio. Inserimento sociale (item 3).	Valutazione rete assistenziale, livello di capacità/copertura assistenziale (pubblico, privato, familiare). Relazioni e attività di socializzazione	Servizi fruiti, età
Situazione abitativa		Dr Rilevamento descrittivo dell'attuale situazione generale. Aspetti rilevanti della situazione di vita: situazione familiare, alloggio, condizione professionale, tit. di studio, barriere architettoniche	Situazione abitativa		Valutazione condizione abitativa, cura dell'ambiente di vita	

	Trento	Bolzano	Veneto	Liguria	Toscana	Sardegna
Situazione economica	ICEF	Solo per quanto riguarda il calcolo della <i>tariffa agevolata per i buoni di servizio</i> (art. 8, comma 4°: «Su richiesta della persona assistita o dei familiari o qualora l'Unità di valutazione riscontri che non è garantita un'adeguata assistenza, parte dell'assegno di cura è erogato sotto forma di buoni servizio»	Reddito mensile		Valutazione economica di base	
Caregiver	B ₃ Persona di riferimento per l'organizzazione dell'assistenza e valutazione /inquadramento				CBI	Media annua ore giornaliere di assistenza prestata dalla famiglia

Gli assegni di cura

di *Cristiano Gori, Sergio Pasquinelli**

6.1

Introduzione

Gli assegni di cura rappresentano un architrave delle politiche regionali e sono, da tempo, in costante diffusione. Nell'assistenza agli anziani non autosufficienti costituiscono la misura su cui maggiormente si è concentrato lo sforzo riformatore delle regioni nell'ultimo decennio, al fine di ampliarne l'utilizzo e di modificarne variamente il profilo. Non a caso, l'espansione degli assegni è l'unico tratto condiviso da tutte le riforme regionali, che hanno altrimenti profili piuttosto differenziati. Definiamo assegno di cura un contributo economico fornito da comune o ASL agli anziani non autosufficienti o ai loro familiari per finanziare l'assistenza ai primi, da utilizzare liberamente¹.

Il capitolo illustra lo sviluppo degli assegni di cura nelle regioni italiane, ne evidenzia somiglianze e differenze e le discute. In coerenza con gli obiettivi del volume ci si concentra sugli assegni introdotti dalle amministrazioni regionali con finanziamenti propri, nelle diverse realtà erogati dalle ASL e/o dai comuni, non su quelli attivati autonomamente da questi ultimi. Si parte dalla disamina della crescita degli assegni nel tempo sino alla loro attuale diffusione nelle diverse realtà, così da delineare lo scenario di riferimento (PAR. 6.2). Comincia poi l'esame di come le regioni si sono collocate rispetto alle scelte di fondo che sono state chiamate a compiere, iniziando dalla definizione dell'utenza ("a chi" fornire l'assegno, PAR. 6.3). Si discutono successivamente le

* Desideriamo ringraziare Giselda Rusmini per il contributo di idee all'elaborazione del testo e per l'aiuto nel reperimento di alcune informazioni. La responsabilità di quanto scritto è esclusivamente nostra.

scelte riguardanti l'importo dell'assegno ("quanto" deve valere l'assegno, PAR. 6.4), mentre il passo seguente riguarda le modalità di fornitura della misura ("come" deve essere erogato il contributo, PAR. 6.5). Viene poi dedicato uno specifico approfondimento agli assegni per remunerare le assistenti familiari, una delle più dibattute novità degli ultimi anni (PAR. 6.6). Il paragrafo conclusivo tira le fila dell'analisi compiuta al fine di indicare i principali punti di attenzione per il futuro (PAR. 6.7)².

6.2 La diffusione

Gli assegni di cura si sono diffusi in Europa a partire dagli anni Ottanta (Evers, Pijl, Ungerson, 1994), ampliando progressivamente la propria utenza. In Italia i primi compaiono in qualche comune alla fine di quel decennio³, ma la diffusione vera e propria parte all'inizio degli anni Novanta, quando la misura comincia a prendere piede come intervento di sostegno della domiciliarità; in quella fase le principali regioni ad introdurla sono il Veneto nel 1991 e l'Emilia-Romagna nel 1994. Il suo utilizzo aumenta sensibilmente nella seconda metà degli anni Novanta, che segnano la progressione dei beneficiari e della spesa dedicata, a causa di ulteriori riforme regionali e dello sforzo autonomo di diversi comuni (Gori, 2001).

I primi anni del Duemila vedono un cambio di marcia poiché la diffusione acquista maggiore velocità, un passo che è stato mantenuto sino ad oggi; la più conosciuta novità del periodo è il buono sociale lombardo attivato nel 2003. Il maggiore impiego porta con sé un nuovo ruolo ed un differente profilo della misura. Rispetto alla progettazione delle politiche, l'assegno è previsto in tutte le riforme regionali per i non autosufficienti, che pure differiscono sotto molti aspetti; l'ammontare di risorse dedicate e l'attenzione ricevuta, anzi, ne fanno un loro perno. Per quanto concerne le modalità d'uso, l'assegno era nato negli anni Novanta come misura principalmente a favore dei familiari, perlopiù la moglie o la figlia dell'anziano, mentre nell'attuale decennio il suo maggiore utilizzo è diventato contribuire alla remunerazione delle assistenti familiari, molto spesso impiegate in modo irregolare. Anche il profilo territoriale si è modificato: nato e sviluppatosi nel Centro-Nord, l'assegno di cura negli ultimi anni ha toccato pure il Centro-Sud, in regioni come Calabria, Sardegna, Sicilia, Puglia. Si tratta di un impiego an-

cora ridotto e che – a differenza del resto del paese – assume perlopiù forme sperimentali.

La crescita dell'assegno pare lontana dalla conclusione, basti pensare che dalle riforme regionali introdotte negli ultimi anni è atteso un suo ulteriore incremento e che molte tra quelle attualmente in discussione ne prevedono il potenziamento. L'impressione è che se nel 2015 scriveremo un aggiornamento di questo volume ci confronteremo con una presenza dell'assegno più radicata di oggi. Perché si diffonde l'assegno di cura? Le risposte sono diverse e tra loro intrecciate. Primo, i decisori lo ritengono la modalità migliore per rispondere all'estesa domanda di assistenza con le risorse disponibili. L'assegno permetterebbe – secondo loro – di ampliare la platea di beneficiari dell'intervento pubblico a costi relativamente contenuti poiché la sua erogazione è intesa perlopiù come un'alternativa alle strutture residenziali (prevalentemente attraverso il sostegno alle assistenti familiari), che determinerebbero una spesa ben maggiore⁴. Secondo, è di facile attuazione. Sono note le enormi difficoltà che si incontrano nel nostro paese quando si vogliono sviluppare i servizi sociali o sociosanitari. Fornire un contributo economico è per l'attore pubblico più semplice e rapido che erogare servizi alla persona, siano essi domiciliari o residenziali. Terzo, è funzionale all'attuale realtà delle assistenti familiari. Contribuisce alle spese che le famiglie devono sostenere per remunerare queste figure – sovente nell'economia irregolare – e così costituisce anche un'azione efficace contro l'istituzionalizzazione degli anziani (si veda sopra). Infine, ma non meno rilevante, gli assegni di cura sono molto apprezzati dagli anziani e dai loro familiari: mentre chi opera nei servizi non sempre mostra gradimento nei loro confronti, gli utenti li giudicano con favore perché ne apprezzano la flessibilità di utilizzo e perché necessitano di risorse economiche per affrontare i costi della non autosufficienza.

La TAB. 6.1 illustra la diffusione degli assegni finanziati dalle regioni⁵ e mostra che – considerando anche quelli attivati autonomamente dai comuni⁶ – nella gran parte del Centro-Nord questa misura raggiunge almeno l'1% della popolazione ultrasessantacinquenne. Alcune realtà (Veneto e Bolzano), inoltre, hanno superato il 2% e altre ne sono – più o meno – vicine (Emilia-Romagna e Liguria). La situazione meridionale non è nitida, ma si tratta, comunque, di una presenza esigua, che in nessuna regione supera una percentuale di pochi decimali.

TABELLA 6.1

Tasso di copertura ed importo degli assegni di cura regionali; regioni e province autonome, anni vari

Regione o provincia autonoma	Denominazione (anno di riferimento)	Persone con 65 anni e più (%)	Importo medio mensile
Provincia di Bolzano	Assegno di ospedalizzazione (2007)	3-4	515
Veneto	Assegno di cura (2007)	2,2	200
Emilia-Romagna	Assegno di cura anziani (2006)	1,9	246
Liguria	Misura economica del Fondo regionale per la non autosufficienza (2008)	1,6	330
Friuli Ven.Giu.	Assegno per l'autonomia (APA) (2007)	1,0	375
Lombardia	Buono sociale (2006)	0,9	-
Provincia di Trento	Sussidio per la cura domiciliare di un anziano non autosufficiente (2006)	0,6	354
Umbria	Assegno di cura (2005)	0,4	418
Toscana	ADI indiretta (2006)	0,3	-
Piemonte	Assegno di cura (2006)	0,2	-
Abruzzo, Calabria, Sicilia	Misura attivata nel 2003 (Sicilia e Calabria) e nel 2006 (Abruzzo)*	< 0,3	-
Puglia, Sardegna	Misura attivata nel 2007 (Puglia) o 2008 (Sardegna)	Dati non ancora disponibili	-

* Dati non reperibili, possibile stima di massima.

Le dimensioni raggiunte dall'utenza non si prestano ad interpretazioni univoche. Rispetto all'universo degli anziani non autosufficienti si tratta evidentemente di una copertura modesta. Rispetto all'indennità di accompagnamento – la misura monetaria statale per i bisogni legati alla non autosufficienza, ricevuta dal 11% degli ultrasessantacinquenni (Ministero del Lavoro, della Salute, e delle Politiche Sociali, 2008) – si può affermare lo stesso (cfr. Da Roit, 2007). Quando si consideri la rete dei servizi territoriali, invece, sorgono considerazioni diverse. Si stima che la percentuale media di utenti dell'assistenza domiciliare (ADI e SAD) in Italia si collochi intorno al 4,5% degli anziani (ISTAT, 2008; Ministero della Salute, 2007). Confrontati con una simile percentuale, valori dell'1% o del 2% di utenza indicano che gli assegni occupano, al Centro-Nord, una parte significativa della rete degli interventi locali⁷. Se si guarda agli assegni con gli occhi dei comuni e delle ASL responsabili degli interventi nel territorio, dunque, si ha davanti una quota significativa e crescente dell'offerta a titolarità pubblica⁸.

Il ruolo assunto dagli assegni di cura nella rete del welfare locale può condurre a valutazioni di segno opposto: se ne può considerare la crescita un utile completamento all'offerta di servizi così oppure la prova dell'impossibilità di sviluppare questi ultimi in maniera adeguata. Per chi li giudica positivamente, gli assegni costituiscono uno strumento utile ad ampliare l'offerta di interventi nel territorio ed a metterne in campo un insieme sempre più articolato, da impiegare variamente in base ai profili specifici degli utenti. Per chi la giudica negativamente, la loro diffusione rappresenta il punto conclusivo della mai realizzata ambizione di sviluppare in modo adeguato i servizi alla persona in Italia, inseguita a partire dagli anni Settanta. Un primo passo in direzione contraria a questa ambizione si ebbe con l'introduzione dell'indennità di accompagnamento nel 1980, proprio mentre si esauriva una stagione di tentativi di introdurre una riforma nazionale che promuovesse il forte sviluppo dei servizi. La diffusione dell'assegno costituirebbe il punto ultimo di questo percorso "all'indietro" non tanto perché incrementa ulteriormente l'erogazione di contributi economici (il suo peso, si è detto, è comunque esiguo rispetto all'accompagnamento) quanto poiché attuata da comuni ed ASL, cioè gli enti territoriali responsabili dei servizi alla persona. Il mix tra diffusione degli assegni e ridotta presenza dei servizi produce, secondo i detrattori, conseguenze negative per gli utenti ed i loro familiari. Per poter prendere posizione in proposito bisogna esaminare il concreto profilo assunto dagli assegni di cura nel nostro paese: la di-

scussione delle prossime pagine, attraverso l'analisi dei diversi interventi regionali, intende offrire il materiale necessario a giudicare le due valutazioni alternative.

6.3

La definizione dell'utenza

Per decidere a chi erogare l'assegno si valutano i possibili utenti secondo diversi criteri: la categoria di appartenenza, le condizioni economiche, le condizioni psico-fisiche e il potenziale di cura disponibile. La categoria di appartenenza rimanda a criteri anagrafici e a specifici obiettivi dell'assegno, considerati in via preliminare al fine di selezionare l'utenza. La principale distinzione è tra i disabili adulti (sino a sessantacinque anni), qui non considerati, e gli anziani (con più di sessantacinque anni): nella gran parte delle regioni i due gruppi ricevono contributi economici separatamente. Nel caso degli anziani, l'unico gruppo di assegni progettati autonomamente – con regole proprie – sono quelli rivolti esplicitamente alle assistenti familiari, peraltro pochi, cui faremo riferimento oltre (cfr. PAR. 6.6). Il potenziale di cura – formale o informale – costituisce un criterio utilizzato ovunque. Le regioni definiscono condizione necessaria all'erogazione dell'assegno la presenza di una rete informale a supporto dell'anziano non autosufficiente, attiva o attivabile, o l'impegno ad assumere un *caregiver* professionale. Per quanto concerne le reti informali le regioni perlopiù forniscono questa indicazione di massima e lasciano poi agli operatori del territorio autonomia nel decidere come verificare che sia rispettata⁹.

La disamina del potenziale cura è successiva alla valutazione delle condizioni economiche (abituamente con l'ISEE) e delle condizioni psico-fisiche (perlopiù attraverso strumenti di valutazione multidimensionale), i criteri decisivi per determinare l'accesso all'assegno. In quale misura le amministrazioni regionali debbano fornire indicazioni su questi criteri è oggi tema assai dibattuto, che differenzia in modo cruciale esperienze e riforme. Le scelte in proposito sono decisive nel definire i rapporti tra centro e periferia delle regioni, hanno conseguenze per l'equità verso i cittadini e influiscono molto sul lavoro degli operatori. Si possono individuare tre strategie principali¹⁰.

Criteri di accesso locali. La regione introduce l'assegno di cura, vi dedica un proprio finanziamento e non fornisce indicazioni vincolanti in merito ai criteri di accesso, la cui definizione è compito degli enti terri-

toriali, comuni (eventualmente aggregati in ambiti o consorzi) o ASL. È il caso di Lombardia e Piemonte.

Mix di criteri locali/regionali. La regione indica ai territori una soglia ISEE per l'accesso all'assegno. Per valutare le condizioni dell'anziano fornisce alcune indicazioni (come scale utilizzabili, soglie di non autosufficienza di riferimento, o percezione dell'indennità di accompagnamento), che lasciano al giudizio di operatori e unità valutative nel territorio un significativo margine di decisione rispetto a chi debba ricevere l'assegno. È il caso di Emilia-Romagna, Puglia, Friuli Venezia Giulia e Umbria.

Criteri di accesso regionali. Per accedere all'assegno la regione indica una soglia sia dell'ISEE sia di un punteggio di uno strumento di valutazione multidimensionale delle condizioni psico-fisiche degli anziani da impiegare in tutto il territorio (ad esempio SVAMA, AGED). Ai comuni e/o alle ASL vengono, pertanto, forniti gli strumenti per la valutazione (ISEE e scala multidimensionale) con le rispettive soglie di accesso¹¹. È il caso di Veneto, Bolzano e Liguria.

TABELLA 6.2

Rapporto centro/territorio nella determinazione dei criteri di accesso

Obiettivo di <i>policy</i>	Significato	Esempi regionali
Criteri di accesso locali	La regione non fornisce indicazioni vincolanti sui criteri di accesso	Lombardia, Piemonte
Mix di criteri locali/regionali	La regione indica una soglia ISEE e lascia una significativa autonomia al territorio nella valutazione multidimensionale delle condizioni dell'anziano	Emilia-Romagna, Puglia, Umbria, Friuli Venezia Giulia
Criteri di accesso regionali	La regione indica la soglia ISEE, uno strumento valutativo multidimensionale delle condizioni dell'anziano e la relativa soglia	Veneto, Bolzano, Liguria

Il rispettivo peso dei tre modelli si è, nel tempo, modificato poiché il progressivo incremento dei finanziamenti da parte delle amministrazioni regionali è andato di pari passo con un loro maggior intervento nella de-

terminazione dei criteri di accesso. Il dibattito in corso in alcune realtà, peraltro, lascia immaginare che in futuro la tendenza a definire criteri uniformi di accesso su scala regionale si rafforzerà ulteriormente. Questa tendenza, a nostro parere, dovrebbe essere incoraggiata e bisognerebbe procedere il più possibile verso la definizione di criteri di accesso uniformi su scala regionale. Passi in tale direzione possono essere compiuti in maniera più decisa laddove rilevanti risultano le risorse dedicate agli assegni poiché, come mostra l'esperienza – Veneto, Bolzano e Liguria (Cavagnaro *et al.*, 2007) sono tra le realtà che vi hanno investito maggiormente – la determinazione di regole di accesso da parte dell'amministrazione regionale richiede un certo ammontare di sue risorse da distribuire. Ciò affinché il diritto all'assegno sia credibile e non simbolico agli occhi della popolazione e perché le amministrazioni regionali abitualmente non introducono propri strumenti di valutazione multidimensionale in assenza di stanziamenti significativi.

Ad indicare la strada dei criteri di accesso uniformi su scala regionale è, innanzitutto, un principio di equità territoriale, secondo cui, a parità di bisogni, bisogna ricevere il medesimo trattamento, quale che sia il luogo della regione in cui ci si trova. Principio valido in assoluto e ancora più nel nostro paese dove le iniquità territoriali sono presenti non solo tra le diverse regioni, ma anche all'interno di molte tra queste e vengono sovente segnalate in modo critico dai cittadini.

Questo argomento sarebbe, ci pare, sufficiente per sostenere la nostra posizione ma ne esiste anche un altro riguardante le risorse umane. Lasciare la decisione sulla definizione dell'utenza al territorio significa chiedere alle professionalità coinvolte – operatori ed Unità valutative – un notevole utilizzo di tempo nella scelta di chi debba ricevere l'assegno¹². Inoltre, l'assenza di chiare regole regionali, in una situazione con un forte dislivello tra domanda e offerta, espone sovente gli operatori, a livello locale, a pressioni e contestazioni di varia natura. Il tempo degli operatori, però, è poco e oggi, perlopiù, la costruzione del piano personalizzato e il monitoraggio sull'evoluzione del caso sono una chimera (cfr. PAR. 6.5). A nostro parere, il ruolo degli operatori può essere meglio valorizzato nelle attività d'informazione, nel costruire piani di intervento e seguire il caso nel tempo, piuttosto che nel decidere chi deve ricevere l'assegno. Quest'ultima funzione – come detto – pare opportuno sia svolta con criteri di accesso uniformi e strumenti di valutazione regionale, minimizzando così il tempo dedicatovi da parte degli operatori¹³. La costruzione del piano personalizzato e il monitoraggio del caso nel tem-

po, invece, non possono prescindere dal tempo e dall'autonomia degli operatori, che su queste funzioni dovrebbe concentrare le proprie energie e le propria creatività¹⁴.

Secondo alcuni l'individuazione di precisi criteri di accesso dal centro impedirebbe quella personalizzazione dell'intervento cui solo l'operatore, nel contatto diretto con l'utente, può dar vita. Pare vero il contrario poiché la personalizzazione si ottiene nella definizione del piano e seguendo il caso nel tempo: l'assenza di criteri regionali, spingendo l'operatore a dedicarsi maggiormente alla definizione dell'utenza, toglie tempo alla personalizzazione. In sintesi, ci vorrebbero criteri regionali per l'accesso (equità) e la reale possibilità per gli operatori di svolgere la presa in carico (personalizzazione).

6.4 Gli importi

La vicenda dell'assegno di cura si è, da tempo, incamminata lungo una strada nella quale domanda e offerta si spingono vicendevolmente ad aumentare. La misura, si è detto, è nata come intervento ritenuto da molti decisori capace di "far quadrare il cerchio" tra la crescente domanda di sostegno pubblico e la scarsità di risorse disponibili. Davanti alle richieste di assistenza in aumento, i comuni e le ASL hanno risposto attraverso l'assegno, al fine di incrementare il numero dei propri utenti con una spesa minore rispetto all'utilizzo di servizi (in particolare quelli residenziali); era così in passato, quando il contributo veniva utilizzato perlopiù dai familiari, ed è vero anche oggi, quando la sua destinazione principale sono le assistenti familiari.

Nato per rispondere a una domanda crescente, però, l'assegno stesso contribuisce ad ampliarla ulteriormente. Assistiamo, infatti, ad un caso eclatante di offerta che induce la domanda di intervento pubblico poiché tanti anziani e famiglie, che non avrebbero richiesto un servizio, venuti a conoscenza dell'assegno desiderano riceverlo. Si tratta di famiglie che escludono comunque di ricorrere all'istituzionalizzazione e che, perlopiù, non sono interessate neppure all'assistenza domiciliare ma che sono attratte dalla flessibilità dell'assegno e dai suoi tangibili benefici. È la ben nota storia di tante realtà: la comunicazione sul giornale o nella televisione locale che il comune/la ASL ha introdotto un contributo economico per i non autosufficienti viene seguita – nei giorni successivi – dal formarsi di una coda di richiedenti, tra cui un'ampia parte di persone

estranee alla rete dei servizi e che sarebbero altrimenti rimaste tali. Il meccanismo di induzione della domanda si salda con il gradimento raccolto dagli assegni tra gli utenti – che significa consenso politico/elettorale per chi li eroga – nell’alimentare le richieste. L’offerta di assegni, dunque, incrementa la domanda di assegni, che a sua volta ne incrementa l’offerta e così via.

In termini economici la misura ottiene in tal modo, paradossalmente, un risultato opposto all’esito atteso dalla sua introduzione (cfr. PAR. 6.2): non fa risparmiare risorse economiche bensì determina una spesa pubblica maggiore di quella che si sarebbe registrata in sua assenza. È, infatti, vero che alcuni utenti grazie all’assegno non entrano in strutture residenziali e che ciò fa spendere meno. Questi risparmi, però, sono abitualmente minori dell’incremento di spesa dovuto alla crescita del numero di utenti causato dall’offerta dell’assegno; ci si riferisce qui ai tanti anziani e alle tante famiglie che ricevono l’assegno ma non avrebbero richiesto servizi (TAB. 6.3)¹⁵.

TABELLA 6.3
Il falso risparmio degli assegni di cura

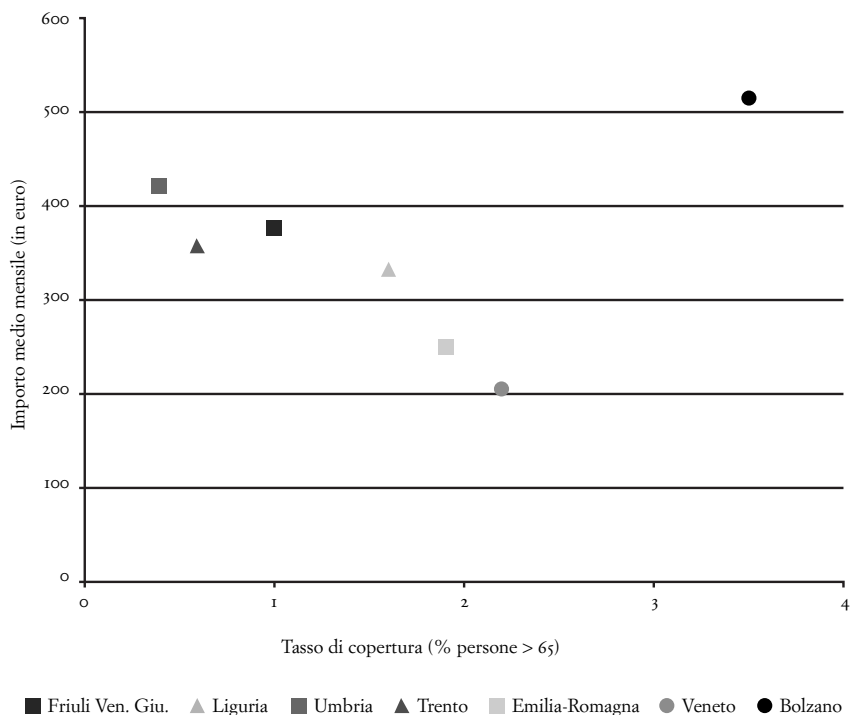
Risparmio complessivo dovuto al minore utilizzo di risorse pubbliche da parte di alcuni utenti		Incremento di spesa pubblica causato dalla crescita del numero di utenti determinata dall’offerta dell’assegno
	<	
(Sono gli utenti per i quali l’assegno sostituisce effettivamente i servizi residenziali)		(Sono quegli anziani e quelle famiglie non interessati ai servizi ma che si attivano per ricevere l’assegno)

Incrementare costantemente il numero di beneficiari è, da tempo, divenuta la priorità di gran parte dei decisori, con conseguenze sul percorso assistenziale (cfr. PAR. 6.5) e sugli importi. Mentre allargano l’utenza le regioni – pur dedicando risorse crescenti alla misura – diminuiscono progressivamente l’importo medio degli assegni. Si delinea così un *trade off* tra utenza e importi, per cui all’aumentare della prima si assiste ad una diminuzione dei secondi, poiché chi decide preferisce abitualmente promuovere una forte crescita degli beneficiari anche se questa scelta determina la riduzione degli importi medi. Le manifestazioni conosciute di questo fenomeno sono numerose e la FIG. 6.1 riporta le regioni per le qua-

li disponiamo di dati comparabili¹⁶. Se si esclude il caso di Bolzano, provincia autonoma con una realtà molto peculiare, il *trade off* si palesa abbastanza chiaramente.

FIGURA 6.1

Tasso di copertura dell'assegno e importo medio di alcune regioni; anni vari



Come valutare la tendenza alla riduzione degli importi? La domanda non si presta a risposte univoche poiché bisogna guardare alle diverse funzioni che l'assegno può svolgere. Se utilizzata in modo consono, la misura può rispondere alle seguenti esigenze: *a*) contribuire alla remunerazione dell'assistente familiare impiegata in maniera regolare; *b*) aiutare il *caregiver* familiare a compensare (di solito parzialmente) il guadagno perso perché l'impegno di cura non consente di svolgere, del tutto

o in parte, un'occupazione retribuita; c) coprire altre spese dovute alla non autosufficienza dell'anziano (medicinali, ausili, interventi professionali ecc.) Per giudicare qualsiasi importo bisogna considerare la specifica funzione svolta dall'assegno e il profilo dell'utenza (in particolare le condizioni fisiche ed economiche, e l'eventuale fruizione dell'indennità di accompagnamento).

Pur non essendo qui la sede per analisi specifiche, si può evidenziare un tratto di fondo: quale che sia la funzione svolta, la diminuzione degli importi riduce l'efficacia degli assegni. Nella maggior parte d'Italia, infatti, i livelli dei contributi sono tali per cui l'abbassamento degli importi indebolisce in modo significativo la loro probabilità di determinare un impatto degno di nota. Questo effetto si palesa nitidamente rispetto alle assistenti familiari per le quali gli assegni – sia la versione abituale, sia quella esplicitamente rivolta loro – riescono così solo qualche volta a dare un vero sollievo alle famiglie che le remunerano e mai incentivano il passaggio dall'occupazione irregolare a quella regolare (PAR. 6.6). Rispetto alle altre possibili funzioni della misura, il quadro è più sfumato, ma l'ampiezza dei costi economici della non autosufficienza evidenziati dall'esperienza e dalle ricerche (Mapelli, 2007; Spadin, Vaccaro, 2007; Drudi, Filippucci, 2002) sostiene l'analisi proposta. In sintesi, da tempo a guidare l'azione pubblica è l'obiettivo di ampliare l'utenza e ciò, in un contesto di risorse crescenti, ma contenute, va a scapito dell'erogazione di importi capaci di “fare la differenza” per gli anziani e le loro famiglie¹⁷.

Le funzioni richiamate sopra riguardano l'utilizzo consono dell'assegno, che, tuttavia, viene sovente impiegato per fini diversi. Quale effettivamente ne sia l'utilizzo opportuno è, peraltro, tema controverso che porta con sé interrogativi sugli strumenti di rendicontazione. Quando si impiega l'assegno per sostenere la famiglia nella remunerazione delle assistenti familiari il confine dell'utilizzo opportuno, almeno in teoria, è chiaro: se concerne personale impiegato in forma regolare. Le regioni possono fornire indicazioni precise in proposito così come effettuare controlli formali (richiedendo prova dell'avvenuto pagamento dei contributi, ad esempio) e diverse effettivamente lo fanno ma la pratica è incerta. Si verificano numerose situazioni, infatti, dove in presenza di modalità di rendicontazione dell'utilizzo dell'assegno per assistenti familiari occupate regolarmente, si dichiara di spenderlo per altri fini, ma, in realtà, serve a remunerarle in modo irregolare. Su questo versante si dovrebbero rafforzare i sistemi di rendicontazione ma affinché diventino

solidi e credibili è necessario che impiegare le assistenti familiari nel mercato regolare diventi un'opzione realmente praticabile per le famiglie (cfr. PAR. 6.6).

Rispetto alle altre funzioni dell'assegno, la compensazione per i guadagni persi e il sostegno a differenti spese dovute alla non autosufficienza, invece, i confini dell'utilizzo opportuno risultano sfuggenti. È possibile definire un utilizzo opportuno dell'assegno da parte del *caregiver* che lo riceve per compensare un proprio mancato guadagno? Fino dove possono estendersi le altre spese dovute alla non autosufficienza richiamate sopra? Inoltre, una volta che l'assegno sia entrato nel bilancio familiare diviene difficile isolarne l'utilizzo rispetto alle varie risorse di cui dispone la famiglia. Non a caso, risulta assai complicato individuare modalità di rendicontazione formale di questi aspetti e, infatti, molto se ne discute ma quasi nessuna regione le prevede. La priorità, a nostro parere, non deve essere questa, bensì quella di assicurare la qualità degli altri momenti del percorso assistenziale: da una parte, una solida valutazione iniziale per indirizzare l'assegno dove ne esista veramente il bisogno (PAR. 6.3), dall'altra la costruzione del progetto personalizzato e l'accordo con utenti e famiglie sul raggiungimento di alcuni obiettivi, tema del prossimo paragrafo. Una volta che l'assegno sia ricevuto da chi ne ha effettivamente necessità e contribuisca a creare una situazione che tende ad un miglioramento per anziano e famiglia, la rendicontazione del suo utilizzo diviene meno importante¹⁸.

6.5

Le modalità di fornitura

La misura può essere fornita come una pura erogazione monetaria – a fianco di assegni familiari, indennità di accompagnamento e così via – oppure come una delle possibili risorse a disposizione dell'ente locale e degli operatori dei servizi. Il dibattito mostra una sostanziale concordanza di vedute nel considerare la seconda la strada da seguire, concordanza che si ritrova in tutte le pubblicazioni, in tutti i convegni e in ogni incontro. Esiste unanimità nel ritenere che l'assegno dovrebbe essere fornito nell'ambito della rete dei servizi, di cui dovrebbe costituire una parte. Si dovrebbe prevedere una vera e propria presa in carico, composta da valutazione multidimensionale iniziale dell'anziano, le sue condizioni e la sua rete sociale, stesura del piano assistenziale individualizzato, con la definizione degli obiettivi da raggiungere e delle azioni necessa-

rie, e monitoraggio di come evolve la situazione nel tempo, intervenendo a sostegno di utente e famiglia quando serve. La fruizione dell'assegno, altresì, dovrebbe essere complementare, non alternativa, a quella di servizi. Il consenso su questa direzione è dovuto ai benefici da essa attesi: coniugare i vantaggi di flessibilità dell'assegno con quelli di appropriatezza nell'utilizzo delle risorse stanziare, favorire la massima efficacia possibile nell'impiego di tali risorse, assicurare l'equità fornendo informazioni e conoscenze in particolare agli anziani ed alle famiglie che più ne sono privi (recentemente, tra gli altri, AA.VV., 2006; Pasquinelli, 2007; Riva, 2005).

Negli indirizzi regionali queste indicazioni vengono abitualmente riprese. Una delle realtà che più vi ha puntato è l'Emilia-Romagna, dove si assegna grande risalto ai piani di assistenza individualizzati, definiti dal responsabile del caso (assistente sociale dei comuni) in accordo con i medici di base, che devono precisare gli obiettivi, i tempi e l'intensità degli interventi previsti, orientati a sostenere la permanenza a domicilio (Regione Emilia-Romagna, 2007). Un'altra regione che ha posto un rilievo significativo sulla volontà di legare gli assegni alla rete dei servizi è il Friuli Venezia Giulia. Il nuovo assegno friulano (Assegno per l'autonomia possibile, APA) deve essere fornito nell'ambito di progetti personalizzati che precisino una serie di contenuti tra cui un "impegno sottoscritto" da parte dell'assistito o di chi ne fa le veci, a sottolineare la natura "contrattuale" che la relazione d'aiuto assume. Emilia-Romagna e Friuli Venezia Giulia sono tra le realtà dove l'intenzione di legare gli assegni al sistema dei servizi territoriali ha maggior peso. Tutte le regioni, comunque, dichiarano in leggi, regolamenti attuativi e documenti vari di voler seguire la strada indicata sopra. Ci troviamo davanti, dunque, all'unico profilo degli assegni rispetto al quale le diverse regioni italiane affermano di voler far proprio il medesimo modello¹⁹.

6.5.1. Dalle enunciazioni alla pratica

Quando si passa dal dichiarato alla realtà, la convergenza tra le regioni cambia profilo poiché queste si trovano accomunate nello sperimentare perlopiù situazioni di segno opposto agli obiettivi da esse stesse enunciati. Pure se le ricerche in merito sono scarse, i lavori disponibili (cfr. i recenti lavori di Cerea, 2007; Da Roit, 2007; Maran, 2006), numerose esperienze conosciute e un'ampia aneddotica concordano nell'indicare l'esistenza di diffuse difficoltà ad erogare gli assegni nell'ambito

di un percorso fatto di valutazione multidimensionale, stesura del progetto individualizzato e successivo monitoraggio. Queste difficoltà si manifestano in misura variabile e con caratteristiche diverse, ma è ragionevole affermare che riguardino la maggior parte degli assegni forniti in Italia.

Sovente il personale fatica a tenere il passo con il numero dei beneficiari dell'assegno: vengono così realizzate prese in carico e progetti personalizzati di assistenza molto più leggeri di quanto il bisogno richiederebbe, sfumati nei contenuti, formali negli obiettivi. In altri casi, come per esempio in Veneto, riscontri diretti rivelano che la progettazione personalizzata spesso, nei fatti, non si riesce a realizzare – tranne nel caso di demenza dell'anziano, in cui l'ASL è tenuta a definire un piano specifico di assistenza. In generale si può individuare una certa regolarità nelle difficoltà ad assicurare un adeguato percorso assistenziale: queste risultano tanto maggiori quanto più ci si allontana dal momento della decisione se fornire o meno l'assegno, che inevitabilmente (è l'unico passaggio che bisogna comunque realizzare, le domande sono sempre tante e le pressioni pure) assorbe le maggiori energie delle esigue risorse professionali disponibili; le criticità, dunque, aumentano nella stesura del piano personalizzato e ancor più nel monitoraggio degli sviluppi nel tempo. Nella pratica l'assegno spesso assomiglia molto ad una delle abituali erogazioni monetarie del nostro welfare.

La realtà richiamata affonda le proprie radici nella distanza tra obiettivi programmatori e strumenti per realizzarli. Se l'intenzione di collegare gli assegni con i servizi fa parte della programmazione di tutte le regioni, infatti, i costi organizzativi di questo obiettivo sono stati ampiamente sottovalutati. In particolare, la forte crescita dell'utenza degli assegni di cura non è quasi mai stata accompagnata da un coerente aumento del personale impiegato, necessario per garantire un adeguato percorso assistenziale. L'assenza di investimenti tesi ad incrementare le professionalità deputate ad accompagnare l'erogazione degli assegni si è, inoltre, innestata sulla già scarsa dotazione di personale nella rete locale dei servizi in gran parte del paese. Allo stesso modo, l'esiguità dei servizi disponibili ha reso l'ipotesi di coniugare gli assegni alla fornitura di interventi in natura perlopiù inattuabile, con l'eccezione di alcuni contesti, in cui si è realizzato – in una certa misura – il mix tra contributo economico e ADI. Le difficoltà degli assegni ad essere parte della rete dei servizi ripetono un diffuso fenomeno del welfare italiano: enfasi degli obiettivi dichiarati sullo sviluppo dei servizi, crescita predominante delle presta-

zioni monetarie, scarsità di ricerche e analisi critiche che mostrino la contraddizione tra dichiarazioni e realtà.

Nei prossimi anni – si è detto – si attende un’ulteriore diffusione della misura e, dunque, i problemi illustrati sono destinati ad aggravarsi in assenza di specifici interventi. La possibilità di evitare tale peggioramento dipende dalle eventuali politiche di sviluppo dei servizi tese ad ampliare la presenza di operatori responsabili di accompagnare chi riceve l’assegno, e i suoi familiari, nelle diverse fasi del percorso assistenziale. La sfida di incrementare queste figure si fa più pressante in Italia proprio mentre l’esperienza internazionale ne conferma la necessità. Negli altri paesi, infatti, all’ampia diffusione di varie forme di assegni si accompagnano crescenti interventi per far sì che i beneficiari con un certo grado di fragilità siano accompagnati da operatori (Glendinning, Kemp, 2007; Ungerson, Yeandle, 2007); è da ricordare che gli utenti in Italia sono perlopiù piuttosto fragili, sotto diversi aspetti.

All’incremento degli operatori dedicati si dovrebbe accompagnare una rinnovata riflessione riguardante il loro ruolo. Le indicazioni delle regioni sulla presa in carico di chi riceve l’assegno da parte dei servizi affermano abitualmente che dovrebbe essere condotta in modo approfondito in ogni passaggio (a partire dalla stesura del piano personalizzato) e per tutti gli anziani; in tal senso si esprime anche la più qualificata letteratura di lavoro sociale quando si confronta con la misura qui esaminata (Folgheraiter, 2006). Le indicazioni regionali, peraltro, sono perlopiù formulate in termini piuttosto generali. Nella realtà, si è visto, spesso non si riesce a realizzare un accompagnamento all’utenza di alcun tipo ed elaborare obiettivi insieme così ambiziosi e così poco dettagliati significa per le regioni, di fatto, non fornire al territorio indicazioni effettivamente spendibili.

Le regioni potrebbero, invece, sviluppare nuove riflessioni sul ruolo degli operatori – con un approccio concreto e operativo – da tradurre in interventi utili al territorio (linee guida, accompagnamento metodologico, formazione o altro). Bisognerebbe immaginare percorsi di presa in carico non “integrale” per tutti bensì modulati in maniera flessibile, che assumano forme differenziate a partire dalla stesura del piano personalizzato, coerenti con i diversi profili di bisogno degli utenti. Ciò significa, in pratica, una presa in carico assai leggera in taluni casi, articolata e approfondita in altri. Due ragioni sostengono la direzione prospettata. Primo: se la presa in carico è proporzionata alla gravità del bisogno, l’intervento professionale diventa più appropriato. Situazioni non gravi, do-

ve assegni contenuti possono permettere di puntare a risultati significativi (cfr. PAR. 6.4), ad esempio, potrebbero non aver bisogno di una “presa in carico” vera e propria. Secondo: indicazioni in merito da parte delle regioni aiuterebbero gli operatori nell’utilizzo efficiente del proprio tempo, che, anche se, come ci si augura, le risorse umane aumenteranno, rimarrà una risorsa scarsa. Per impiegare il tempo al meglio, sarebbe utile un sostegno delle amministrazioni regionali al territorio nell’individuazione di come modulare gli sforzi al variare dell’utenza²⁰.

6.6

Le assistenti familiari

A fianco degli assegni tradizionali, diverse regioni hanno istituito misure analoghe per chi ricorre al lavoro privato di cura. La diffusione degli assegni rivolti a chi si avvale di una assistente familiare – spesso ridenominati “contributo badante” – è dovuta all’ampio e sempre più evidente ricorso che i beneficiari degli assegni fanno al mercato privato, ampiamente irregolare. L’idea è che un simile strumento eviti il ricorso al lavoro irregolare, sostenendo la capacità di spesa delle famiglie. Gli assegni di cura tradizionali sono caratterizzati dall’assenza di vincoli d’uso e il beneficiario può utilizzarli discrezionalmente. Le assistenti familiari, oltre 700.000 nel nostro paese secondo recenti stime (Pasquinelli, Rusmini, 2008), tendono a modificare questa configurazione degli assegni: da strumenti aperti e poco controllati a strumenti vincolati a un certo utilizzo.

Nei confronti delle famiglie che si avvalgono di un’assistente familiare, le regioni possono essere ricondotte a tre grandi orientamenti, riferiti a diversi obiettivi di *policy*. Vediamoli distintamente.

a) *Nessun obiettivo specifico*. L’assegno non ha un obiettivo specifico dichiarato di sostegno del lavoro di cura a pagamento. Svolge più genericamente la funzione di sostenere chi ha maggiori difficoltà nel sostenere gli oneri di un’assistente familiare. Non esiste quindi una distinzione tra assegno di cura e “contributo badanti”, quantomeno non sono previsti a livello regionale articolazioni specifiche in questo senso, lasciando discrezionalità ai territori. È il caso, per esempio, della Regione Lombardia.

b) *Sostegno economico*. Il contributo ha il fine di sostenere le situazioni di maggiore fragilità che si avvalgono di una assistente familiare. Su questa linea si può assumere lo scopo di fare emergere il lavoro nero dal mer-

cato irregolare: in questo caso la logica può essere duplice, di sostegno e di regolarizzazione. È il caso per esempio della Regione Veneto.

c) *Qualificazione del lavoro di cura*. Il contributo badanti è qui uno tra gli strumenti di una strategia più ampia, che vuole non solo sostenere e far emergere, ma anche qualificare il lavoro privato di cura, connetterlo il più possibile alla rete dei servizi sociali e sociosanitari, rendere tale lavoro più tutelato e meno aleatorio, per le famiglie e per le donne lavoratrici. È il caso per esempio dell'Emilia-Romagna e del Friuli Venezia Giulia (TAB. 6.3).

TABELLA 6.4

Obiettivi di *policy* degli assegni per assistenti familiari

Obiettivo di <i>policy</i>	Significato	Esempi regionali
Nessun obiettivo specifico	L'assegno non ha valenza specifica per chi ricorre a badante	Lombardia
Sostegno economico	Si sostiene chi è più fragile e si fa emergere il mercato nero	Veneto, Valle d'Aosta, Sardegna
Qualificazione del lavoro di cura	Emersione dal mercato nero, qualificazione del lavoro di cura, connessione con il sistema dei servizi	Emilia-Romagna, Friuli Venezia Giulia

L'individuazione degli obiettivi di *policy* aiuta a definire il contesto in cui ci si colloca e, soprattutto, i criteri da utilizzare per valutare i risultati delle politiche regionali. Nel primo caso, in assenza di obiettivi specifici sul lavoro privato di cura, non esiste un chiaro criterio di valutazione, la misura non può essere valutata nei suoi effetti ma può soltanto essere monitorata nel suo andamento complessivo, osservandone in particolare le dimensioni quantitative, come il numero di anziani fruitori. Nel secondo caso gli indicatori di risultato possono venire precisati rispetto agli obiettivi dichiarati. Due in particolare: il numero di anziani fragili effettivamente beneficiari rispetto a coloro che lo sono potenzialmente e il numero di regolarizzazioni lavorative effettuate, ossia di nuovi contratti di lavoro firmati. Nel terzo caso il quadro si articola ulteriormente, dato che l'obiettivo di *policy* presenta una sua complessità. Oltre al numero di anziani fragili raggiunti ed a quello di regolarizzazioni effettuate, questo gruppo di interventi può essere valutato in base ad ulteriori indica-

tori: il numero di assistenti familiari che completano corsi di formazione, di famiglie che ricorrono ad albi e sportelli dedicati, di famiglie che utilizzano il contributo e permettono all'assistente familiare di formarsi.

6.6.1. La regolazione regionale

Le regioni si suddividono variamente tra le tre tipologie proposte. In Lombardia predomina largamente l'uso dei "buoni sociali", come vengono chiamati qui gli assegni di cura, la cui finalità e organizzazione è demandata ai singoli territori. Solo alla fine del 2007 la regione ha iniziato ad affrontare il lavoro privato a pagamento, stanziando 5,5 milioni di euro ai novantotto ambiti distrettuali da usare come "buoni sociali mirati", ossia assegni di cura con lo scopo di sostenere gli oneri finanziari legati al ricorso a un assistente familiare, nel quadro di un'ampia discrezionalità locale.

Passiamo così alle regioni che si sono poste obiettivi specifici sul *care* a pagamento, il cui numero è aumentato negli anni. Intanto può essere utile osservare come il "contributo badante" si posizioni nei confronti dell'assegno di cura tradizionale. Le modalità seguite sono diverse: un'erogazione fissa che si aggiunge a chi già percepisce l'assegno di cura (Emilia-Romagna), una maggiorazione variabile dell'assegno di cura (Veneto), o ancora un contributo con una sua autonomia, indipendente dall'assegno tradizionale (Friuli Venezia Giulia). In generale, comunque, è riconosciuta la cumulabilità delle due misure.

Al secondo obiettivo di *policy* individuato ("sostegno economico") possono essere ricondotte regioni quali il Veneto e la Sardegna. Il Veneto ha unificato precedenti misure in un assegno rivolto ai non autosufficienti assistiti a domicilio, indipendentemente dalla loro età. Il contributo massimo è di 520 euro mensili, graduato in base al reddito (con una soglia ISEE particolarmente bassa: 14.367 euro) e al carico assistenziale. In caso di assistenza da parte di personale a pagamento è richiesta la regolare assunzione. La Sardegna ha introdotto una misura a sostegno degli anziani gravemente non autosufficienti che si avvalgono dell'aiuto di un assistente familiare. Si tratta di un contributo annuo di 3.000 euro, per chi ha un ISEE non superiore a 32.000 euro.

Al terzo tipo di obiettivi di *policy* ("qualificazione del lavoro di cura") può essere ricondotto un maggior numero di regioni che, almeno nelle intenzioni, legano i contributi a un politica di qualificazione del lavoro privato di cura. In diversi casi, per esempio, si vincola il trasferi-

mento non solo alla stipula di un contratto di lavoro ma anche alla disponibilità a far partecipare l'assistente familiare ad appositi programmi di formazione (è il caso di Emilia-Romagna e Friuli Venezia Giulia).

6.6.2. Un utilizzo ridotto

In quale misura gli obiettivi di sostegno economico, di emersione e qualificazione del lavoro di cura sono stati finora raggiunti? Pur non disponendo di informazioni tali da dare una risposta esauriente a questa domanda, alcune informazioni sui beneficiari rivelano criticità comuni.

Chi e quanti sono gli utenti di queste misure? La domanda ci consente di spostare lo sguardo dal dichiarato all'effettivo, da come queste misure sono state impostate alle loro concrete ricadute. Ad oggi le informazioni disponibili sono ancora poche, essenzialmente circoscritte al numero di utenti complessivi, ma risultano eloquenti. Colpisce infatti il loro basso numero, nei vari contesti. In Veneto nel 2007 hanno beneficiato del contributo badanti un totale di 2.800 famiglie, a fronte di 24.000 beneficiari di assegni di cura: poco più di uno su dieci. In Friuli Venezia Giulia i beneficiari nello stesso anno sono stati meno di 400, a fronte di oltre 3.000 utenti dell'assegno per l'autonomia: un rapporto di poco superiore. Questi sono solo due esempi di un fenomeno più ampio: la diffusione è molto contenuta in relazione alla reale diffusione del lavoro di cura a pagamento. È, infatti, ragionevole stimare che almeno metà dei beneficiari degli assegni di cura si avvalgano di una badante: ciò emerge da recenti ricerche (tra gli altri, Mesini, Rusmini, 2007; Ola, 2005) così come dal monitoraggio della Regione Emilia-Romagna, dove si afferma «che una percentuale non inferiore al 40-45% di coloro che ricevono l'assegno di cura si avvalgano del contributo di assistenti familiari» (Regione Emilia-Romagna, 2007). Il tasso di adesione a queste misure, dunque, è un problema: i fruitori reali sono molto meno di quelli potenziali.

Anche i flussi di spesa riflettono questo fenomeno e il caso del Veneto costituisce un esempio eloquente. Qui, nel corso degli anni, si è verificata una contrazione delle risorse stanziato per questo tipo di trasferimenti, a fronte di un decremento del numero di domande da parte dei beneficiari del contributo per chi ricorre ad assistenti familiari regolarmente assunte: esse sono diminuite, tra il 2003 ed il 2005 di 1.548 unità²¹. Al contrario, l'assegno di cura vero e proprio, dunque senza vincolo d'uso, ha visto crescere in maniera notevole sia la spesa regionale che il

numero di beneficiari. Di nuovo, si tratta di un esempio di un fenomeno ben più ampio.

Perché il contributo badanti incontra una risposta così tiepida? Perché il rapporto tra beneficiari potenziali ed effettivi è deludente? Possiamo rispondere in modo sintetico: perché le famiglie preferiscono comunque il mercato irregolare, anche rinunciando a un incentivo economico.

L'entità dei contributi costituisce da questo punto di vista una variabile chiave, che presenta notevoli differenze, solitamente proporzionate secondo la rilevanza del carico assistenziale. L'importo può essere fisso o variabile: è fisso in Emilia-Romagna e in Sardegna, rispettivamente 160 e 250 euro al mese; è modulato in relazione al numero di ore lavorative e in base all'ISEE: per esempio tra 50 e 260 euro in Veneto; è modulato solo in base alle ore stabilite nel contratto, tra 120 e 200 euro in Friuli Venezia Giulia. Fisse o variabili, si tratta di cifre che non arrivano, nella maggior parte dei casi, a coprire gli oneri contributivi a carico delle famiglie, vale a dire il differenziale di costo tra mercato nero e mercato regolare.

6.6.3. Il “vincolo esterno”

Il motivo per cui si continua, in larga misura, a preferire il mercato nero è legato ai maggiori costi che il contratto di lavoro richiede. Il contratto collettivo che disciplina il lavoro delle assistenti familiari è quello di colf. Gli oneri contributivi a carico del datore di lavoro costituiscono l'ostacolo più rilevante all'emersione dal mercato nero. La disciplina fiscale consente sgravi di due tipi. Una speciale deduzione dal reddito imponibile delle spese sostenute per l'assistenza a non autosufficienti, fino ad un massimo di 1.820 euro e una detrazione dall'IRPEF del 19% di una spesa fino a 2.100 euro annui per l'assistenza ad anziani non autosufficienti, ossia 399 euro. Un sostegno complessivamente esiguo a fronte di oneri contributivi a carico delle famiglie che possono arrivare, da soli, a superare 3.000 euro all'anno. Così il mercato irregolare prospera e gli assegni che alcune regioni hanno avviato su questo fronte si scontrano con i vincoli contrattuali e le limitate agevolazioni fiscali.

Il divario economico tra mercato regolare e irregolare è particolarmente pronunciato nel caso della co-residenza (TAB. 6.4). Questo “vincolo esterno” comporta il fatto che un assegno che si proponga di incentivare l'emersione debba avere una consistenza economica coerente. Un

incentivo economico limitato, come è nella maggior parte dei casi, riduce i tassi di adesione e quindi di efficacia della misura.

TABELLA 6.5

Costo medio mensile in euro di un'assistente familiare co-residente

Con contratto colf [*]	1.270
In nero (media)	850-900

* Il costo fa riferimento a un'assistente per non autosufficienti, non formata (categoria C super), convivente, 54 ore di lavoro settimanali; comprende il TFR, la sostituzione durante le ferie e il costo di gestione della busta paga.

Ma la convenienza del mercato irregolare non è solo economica. Molte famiglie preferiscono il mercato nero per l'immediatezza di risposte che vi trovano, la libertà e l'assenza di vincoli. Aspetti valorizzati dalle stesse assistenti familiari, in special modo quelle con progetti migratori di breve durata, che non puntano a ricongiungimenti familiari (in particolare le europee dell'Est) e che preferiscono rinunciare alle tutele contrattuali in cambio di una massimizzazione economica del proprio tempo di lavoro (Pasquinelli, Rusmini, 2008).

La rincorsa del mercato irregolare sul solo piano degli stanziamenti rischia di essere molto dispendiosa e poco efficace poiché questo mercato assicura vantaggi non solo economici, ma anche legati all'informalità e all'apparente immediatezza delle risposte (Beltrametti, 2008). La possibilità di migliorare il tasso di partecipazione a queste misure dipenderà dalla capacità di offrire non solo aiuto economico, ma anche un insieme coordinato di servizi. Che è il valore aggiunto che l'ente pubblico può fornire, rispetto al mercato privato, e che risiede nella possibilità di offrire interventi diversi: di facilitazione dell'incontro tra domanda e offerta di assistenza, di un sostegno continuativo nel tempo, di tutela, di integrazione tra interventi sociali e sanitari, domiciliari e (anche temporaneamente) residenziali. Nella direzione non solo di ridurre la larga quota di irregolarità presente nel settore, ma anche di qualificarlo professionalmente (Ambrosini, 2005).

Offrire contributi in modo isolato produce effetti limitati nello stimolare l'emersione. Occorre, invece, far crescere l'attrattiva di un mercato regolato, puntando verso il terzo degli obiettivi di *policy* menzionati, collegando cioè i contributi con il sistema dei servizi di welfare, dei centri per l'impiego, della formazione professionale. Per esempio legando i contributi all'iscrizione dell'assistente in appositi registri, a seguito

di una formazione disciplinata a livello regionale. Diverse iniziative locali hanno aperto strade interessanti al riguardo, mentre l'azione regionale finora non ha brillato per intraprendenza, con qualche eccezione. Senza sostegni anche regionali in questa direzione, sul piano della formazione professionale, dell'incontro tra domanda e offerta di assistenza, quindi non solo della capacità di spesa delle famiglie, il rischio è che questi contributi incidano in misura ridotta sulla realtà del lavoro privato di cura.

6.7

Conclusioni. Quale futuro per gli assegni di cura?

Il PAR. 6.2 ha richiamato le principali interpretazioni sulla diffusione degli assegni, quella positiva (permette di articolare l'offerta di interventi, rendendola più appropriata ai diversi profili degli utenti) e quella negativa (costituisce il colpo finale alla speranza di sviluppare i servizi, con conseguenze negative per gli utenti). Come riconsiderare le due interpretazioni alla luce della discussione svolta nelle pagine precedenti? Chi scrive non ama i facili criticismi ma, purtroppo, pare difficile negare che la tumultuosa espansione degli anni recenti abbia visto il pendolo compiere una parziale oscillazione verso l'interpretazione negativa. La crescita degli assegni, peraltro, è un processo in atto, un *work in progress*, e cruciali saranno le politiche realizzate negli anni a venire. La nostra disamina propone alle regioni alcune piste di lavoro affinché, nei prossimi anni, gli assegni producano maggiori conseguenze positive per gli utenti.

– *Definire criteri di accesso su scala regionale.* Si tratta di indicare gli strumenti per la valutazione multidimensionale dell'anziano e quelli per valutarne la situazione economica, da impiegare nell'intera regione, e le rispettive soglie di accesso. Si garantirebbe così equità di accesso in tutto il territorio (ad uguali bisogni uguali risposte), si potrebbero scegliere strumenti solidi e utili per gli operatori e si assicurerebbe a questi ultimi più tempo per dedicarsi al piano personalizzato ed al monitoraggio del caso.

– *Erogare importi che “fanno la differenza”.* Il punto è interrompere la spirale più utenti/minori importi, che produce consenso ma riduce l'efficacia. Il valore dell'assegno dovrebbe essere tale da incidere effettivamente sulle condizioni dell'anziano e della famiglia ed a questo fine bisognerebbe essere pronti a soddisfare una parte minore delle domande.

Per l'intervento pubblico, infatti, è meglio aiutare realmente alcuni piuttosto che essere inutile a molti.

– *Realizzare azioni concrete per la presa in carico.* L'obiettivo dovrebbe essere rinunciare alla retorica su questa funzione ed attuare interventi che servano ad incrementare il personale dedicato. La crescita del personale dovrebbe essere accompagnata dalla messa a punto di indicazioni su come differenziare la presa in carico in base ai differenti profili di chi riceve l'assegno, così da rafforzarne l'appropriatezza e sfruttare al meglio il tempo degli operatori.

– *Costruire politiche integrate per le assistenti familiari.* Le regioni dovrebbero fare pressione sullo Stato affinché rafforzi gli incentivi economici ad impiegare le assistenti familiari nel mercato regolare (e prima ancora affinché realizzi politiche migratorie adeguate). Allo stesso tempo dovrebbero sviluppare – coordinandole – le proprie politiche di formazione e di agevolazione dell'incontro tra domanda e offerta.

Note

1. Il capitolo non affronta la tematica degli assegni di cura per i disabili. Con il termine "anziani" ci si riferisce – secondo la convenzione prevalente nel dibattito e nelle modalità istituzionali di raccolta dei dati – alle persone con oltre sessantacinque anni di età, ma gran parte degli utenti di assegni ha oltre settantacinque anni. I dati e la descrizione delle politiche in atto fotografano la realtà al agosto 2008.

2. La discussione proposta nel capitolo si basa su molteplici fonti: *a)* l'esperienza diretta degli autori in anni di ricerche e consulenze in materia, *b)* numerosi materiali interni, lucidi ed altri documenti non pubblicati prodotti dalle amministrazioni regionali, locali e dal terzo settore, *c)* la letteratura pubblicata in materia, citata nel testo, *d)* alcuni specifici monitoraggi compiuti a livello regionale: per l'Emilia-Romagna, Regione Emilia-Romagna, 2007, e Ola, 2005; per il Friuli Venezia Giulia, IRS, 2008; per la Lombardia, Pasquinelli, 2006, e Costa, 2007; per la Puglia, IRS, 2008a.

3. L'erogazione di contributi economici da parte degli enti territoriali non costituisce certo una novità nel sistema italiano di welfare. La novità risulta – per questa fase storica – l'introduzione di contributi economici il cui primo obiettivo consiste nel rispondere ai bisogni di cura (e non alla povertà, almeno in teoria perché in pratica il confine è molto labile) da parte dei comuni e delle ASL.

4. Il PAR. 6.4 mostra che l'assegno – pensato come misura per risparmiare – produce, invece, una spinta alla crescita della spesa pubblica.

5. Le fonti della TAB. 6.1 sono le seguenti. Bolzano: nostra elaborazione su dati Provincia Autonoma di Bolzano; Emilia-Romagna: Regione Emilia-Romagna, 2007; Friuli Venezia Giulia: nostre stime su IRS, 2008; Liguria: stime Agenzia per i servizi sanitari Regione Liguria; Piemonte: Regione Piemonte, 2007, *I numeri dell'assistenza in Piemonte. I servizi sociali territoriali 2007*; Toscana: Regione Toscana, *L'assistenza domiciliare in Toscana*; Trento: Provincia Autonoma di Trento; Veneto: elaborazioni SPI-CGIL Veneto; dove non indicato altrimenti: database IRS. In alcuni casi esistono contributi regionali auto-

mi per le famiglie che impiegano regolarmente assistenti familiari, aggiuntivi o alternativi all'assegno di cura. Questi contributi non sono considerati in tabella ma – come illustra il PAR. 6.5 – la loro esigua diffusione non altera in modo sostanziale le tendenze illustrate. In TAB. 6.1 solo il dato del Friuli Venezia Giulia considera congiuntamente l'APA e l'eventuale contributo aggiuntivo per le assistenti familiari: dei 2.900 utenti APA, 250 hanno ricevuto anche quest'ultimo.

6. L'indagine censuaria ISTAT sui servizi sociali indica che circa lo 0,5% degli anziani riceve assegni di cura dai comuni (ISTAT, 2008). La TAB. 6.1 poggia sui monitoraggi delle regioni in merito agli assegni da esse finanziati: questi monitoraggi riguardano gli assegni erogati dalle ASL e quelli erogati dai comuni su finanziamenti regionali, mentre non toccano gli assegni forniti dai comuni con risorse proprie. Esiste, dunque, una sovrapposizione parziale tra i dati della TAB. e lo 0,5% indicato dall'ISTAT, la cui ampiezza non è possibile stimare. Certamente, in ogni modo, per cogliere l'effettiva presenza degli assegni nelle regioni bisogna aggiungere alle percentuali dei tassi di copertura in tabella qualche decimale di punto concernente ulteriori assegni attivati dai comuni con risorse proprie.

7. Il 4,5% comprende al suo interno anche gli assegni di cura. I dati sono da considerare con estrema cautela per una varietà di motivi, tra cui il fatto che il 4,5% è un valore medio nazionale, ma in diverse realtà in cui gli assegni di cura sono piuttosto diffusi (sopra 1%) l'utenza complessiva è più alta della media (sopra 4,5%). Le avvertenze sui dati, in ogni modo, non alterano il significato di fondo dell'osservazione proposta.

8. Per quanto concerne le tendenze nel tempo manchiamo di dati certi, ma è indubbio, come detto, che l'utenza degli assegni sia aumentata fortemente dai primi anni del Duemila. L'utenza del SAD è da tempo stabile tra l'1,6% e 1,8%, mentre quella dell'ADI sperimenta un trend di sensibile crescita (dall'1,7% nel 1998 al 3% nel 2006). I dati ci restituiscono qui, dunque, il noto fenomeno di una rete dei servizi territoriali per la non autosufficienza ancora esigua e la cui crescita si concentra, di fatto, sul binomio assistenza infermieristica domiciliare/assegni di cura.

9. Per quanto riguarda la verifica del potenziale di cura da parte della rete informale di supporto, quando i criteri di accesso sono determinati localmente e quando c'è un mix di criteri locali/regionali, la valutazione in merito è degli operatori impegnati nel territorio. Nel caso di criteri di accesso regionali, le scale impiegate per valutare le condizioni degli anziani sovente contengono alcuni item in proposito.

10. Le regole per la determinazione dell'importo seguono tendenzialmente quelle sui criteri di accesso: quanto più sono concentrate le seconde tanto più sono accentrate le prime e, simmetricamente, dove è il territorio a definire "chi" riceve la misura è anche il territorio ad indicare il "quanto". Nel caso del rapporto tra assegno e rete dei servizi, invece, le indicazioni regionali hanno assai meno coerenza e molto dipende dagli strumenti che vengono messi a disposizione del territorio; su questo versante, come si vedrà, gli obiettivi regionali dichiarati sono tra loro piuttosto simili (cfr. PAR. 6.5).

11. Qualora le domande che rientrano nelle soglie ISEE e di punteggio della valutazione multidimensionale indicate risultino superiori alle risorse disponibili, nella maggior parte dei casi viene costruita una graduatoria dei richiedenti in base a questo punteggio. Nel corso degli anni, peraltro, l'eventualità di domande comprese nelle soglie indicate e non accoglibili per mancanza di risorse si è verificata sempre meno.

12. È un impegno che diventa più forte quanto più deboli risultano il sistema di welfare territoriale, la sua rete dei servizi e le Unità valutarie.

13. In Europa, in modo simile, diversi paesi erogano assegni di cura nazionali definendo centralmente i criteri di accesso e lo strumento valutativo da utilizzare (ad esempio Francia, Germania). La nostra proposta presuppone che gli strumenti di valutazione

multidimensionale utilizzati dalle regioni non siano troppo lunghi e complicati da compilare, come invece a volte accade.

14. Non bisogna dimenticare che – anche se come ci si augura, crescerà – il personale dedicato rimarrà comunque contenuto rispetto alla dimensione dell'utenza.

15. Queste osservazioni non riguardano l'utilità dell'assegno, discutono esclusivamente il motivo di natura economica che ne ha spinto la diffusione.

16. Negli ultimi anni una simile tendenza si è registrata anche in Lombardia (cfr. Pasquinelli, 2006) e Toscana, regioni per cui non esistono dati comparabili a quelli presentati in FIG. 6.1.

17. Per chiarezza espositiva non ci si è qui riferiti al fatto che vari utenti degli assegni di cura ricevono anche l'indennità di accompagnamento, ma si vuole sottolineare che ciò non altera le interpretazioni proposte. Il prossimo paragrafo mostra che, analogamente, l'ampliamento dell'utenza ha portato con sé possibilità sempre più limitate di effettuare la presa in carico in modo appropriato.

18. L'affermazione è più valida per il Centro-Nord che per il Meridione, anche considerando che l'assegno è soggetto alla prova dei mezzi ed è sovente rivolto a famiglie con redditi medio-bassi, e che l'assenza di adeguate politiche contro la povertà e a sostegno dei disoccupati incrementa le probabilità di un suo utilizzo distorto. Da questo punto di vista, la crescita degli assegni nel Meridione richiede particolare attenzione. Uno degli autori – durante la preparazione del capitolo – ha sentito un operatore lamentarsi che nel proprio territorio l'assegno sia stato utilizzato in un caso «per pagare qualcuno che lava le tende a casa della figlia della vecchietta [beneficiaria dell'assegno]». Inizialmente, l'autore coinvolto è stato d'accordo con l'accentuazione critica assegnata a questo utilizzo ma, ripensandoci, si è dovuto ricredere. Infatti, se la figlia non può lavorare perché assiste la madre, dunque perde un guadagno, e l'assegno serve a compensarlo, un simile utilizzo non pare criticabile. Cruciale, invece, è che si tratti di un caso in cui c'è effettivamente bisogno dell'assegno e che la migliore situazione garantita dalla sua erogazione porti al raggiungimento di alcuni obiettivi, definiti nel progetto personalizzato.

19. Indicazioni in tal senso si ritrovano anche in vari atti della Lombardia, abitualmente ritenuta una tra le regioni meno sensibili alle esigenze di governo degli interventi di welfare.

20. L'obiettivo di indirizzare il tempo degli operatori dove è più necessario si ritrova anche nella proposta di gestire l'accesso attraverso criteri regionali, cfr. PAR. 6.3.

21. Le risorse stanziare dalla regione, solo per questa misura, ammontavano nel 2003 a 6,6 milioni di euro; per gli anni 2004 e 2005 tale stanziamento è sceso a 5 milioni e mezzo di euro. I beneficiari sono passati da 4.503 nel 2003 a 2.955 nel 2005, cifra rimasta sostanzialmente stabile negli anni successivi.

La suddivisione della spesa tra utenti e servizi

di *Franco Pesaresi*

7.1

Introduzione

Il presente capitolo si occupa della suddivisione della spesa per l'assistenza ai non autosufficienti fra enti ed utenti e delle politiche ad essa relative.

Si stima che per l'assistenza sociale e sociosanitaria agli anziani non autosufficienti, nel 2003, si siano spesi in Italia 15.824 milioni di euro circa¹. La gran parte della spesa è assorbita dalle assistenti familiari e dall'assistenza residenziale. Quasi metà della spesa complessiva (47,8%) è sostenuta direttamente dalle famiglie. Il resto della spesa è ripartito fra i vari soggetti pubblici con lo Stato, che si fa carico del 26,4% della spesa (con l'erogazione della indennità di accompagnamento), le ASL del 18,6% e i comuni del 5,2%. In particolare, nei servizi relativi alle assistenti familiari e alla assistenza residenziale l'onere a carico delle famiglie è largamente prevalente seppur in parte mitigato dall'introito dell'indennità di accompagnamento.

La situazione dei disabili non autosufficienti è sostanzialmente la stessa anche se occorre rammentare che gli oneri per l'assistenza residenziale posti a carico dell'utenza sono tradizionalmente più bassi di quelli dell'assistenza agli anziani non autosufficienti.

La spesa per l'assistenza ai soggetti non autosufficienti è dunque caratterizzata da una straordinaria prevalenza della spesa privata e da una quota di spesa pubblica dello Stato e del servizio sanitario complessivamente minoritaria nonostante gli assistiti soffrano di gravi limitazioni a causa di un pesante quadro di salute.

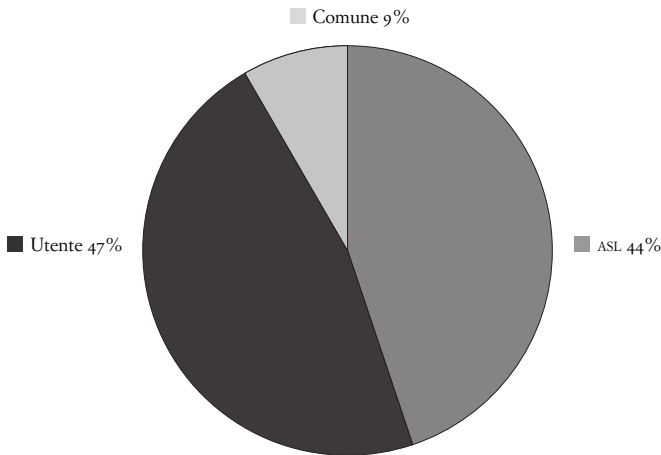
7.1.1. L'assistenza residenziale

Per comprendere meglio la situazione della ripartizione della spesa riteniamo più opportuno presentare l'esempio dell'assistenza residenziale, di gran lunga il più problematico per tutti i soggetti coinvolti e che per questo ci accompagnerà per tutto il capitolo.

In base ai dati messi a disposizione dall'ISTAT è possibile stimare in 6.268 milioni di euro² il costo complessivo dell'assistenza residenziale in Italia. L'assistito si fa carico di gran parte della spesa con il 47,1% del totale, il servizio sanitario si fa carico del 43,6%, mentre i comuni coprono solo il 9,3% della spesa complessiva (cfr. FIG. 7.1).

FIGURA 7.1

Ripartizione della spesa per l'assistenza residenziale per anziani; Italia, 2004



Fonte: nostra elaborazione su dati ISTAT, 2007.

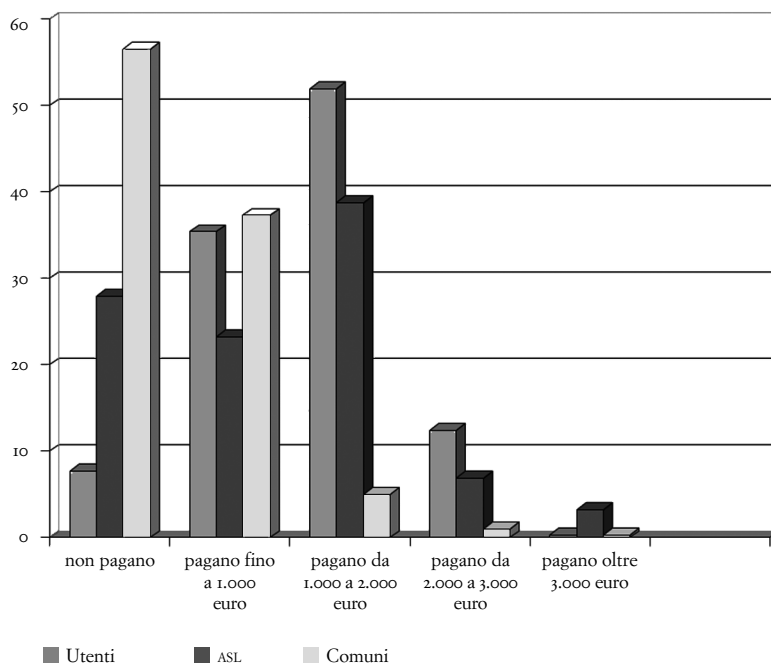
Il 56,5% degli anziani ospitati nelle strutture residenziali paga interamente (anche con l'aiuto della famiglia) i costi del soggiorno che, in genere, superano i 1.000 euro al mese mentre il 35,5% paga solo una parte dei costi versando generalmente somme inferiori ai 1.000 euro mensili. Il restante 8% non paga nulla perché non ha mezzi sufficien-

ti (ISTAT, 2007). In questi ultimi casi sono i comuni che intervengono (7,7% dei casi) con importi che superano i 1.000 euro mensili per singolo caso.

Complessivamente, i comuni partecipano alla spesa nel 43,5% dei casi con importi che in genere non superano i 1.000 euro mensili. Le ASL, infine, non intervengono nel 27,8% dei casi, ma occorre rammentare che all'interno delle strutture residenziali sono ricomprese anche le residenze assistenziali che teoricamente sono riservate agli anziani autosufficienti. Negli altri casi, due volte su tre la quota sostenuta dalle ASL supera i 1.000 euro al mese (cfr. FIG. 7.2).

FIGURA 7.2

Chi paga e quanto le rette residenziali



Fonte: nostra elaborazione su dati ISTAT, 2007.

Nel 2004, il costo medio mensile per ricoverato era di 2.260 euro coperto per 1.065 euro dall'utente, per 983 euro dalla ASL e per 212 euro dal comune (Pesaresi, 2008a)³. Si tratta, come risulta evidente, di costi elevati che pesano in maniera eccessiva soprattutto sulle famiglie.

7.1.2. La ripartizione della spesa

Il tema della ripartizione dei costi è piuttosto complesso, fa capo a diversi livelli di governo, ma è sostanzialmente riconducibile ai seguenti argomenti:

- a) la suddivisione della spesa fra il settore sanitario e il settore sociale;
- b) la suddivisione della spesa sociale fra utente e comune, e, all'interno di questo, le modalità di determinazione della compartecipazione dell'utente.

Questi due argomenti vanno valutati insieme perché le decisioni che vengono prese da un soggetto hanno conseguenze immediate anche sugli altri. Le regole e le quote di partecipazione alla spesa delle ASL, dei comuni e delle famiglie sono strettamente interdipendenti. È del tutto evidente, per fare un esempio, che se l'assessorato regionale alla Sanità decide di coprire una certa quota sanitaria di spesa delle strutture residenziali, questa influisce automaticamente sulla dimensione della rimanente quota sociale.

Le regioni sono competenti ad intervenire su tutti e due i nodi indicati per cui il loro ruolo è strategico. Non solo possono, ma le norme affidano loro il dovere di stabilire la ripartizione fra il settore sociale e il sanitario dei costi delle prestazioni sociosanitarie per i soggetti non autosufficienti o disabili nonché di determinare i criteri per il concorso da parte degli utenti al costo delle prestazioni.

Le regioni hanno la possibilità di intervenire con i seguenti strumenti che hanno la necessità di essere strettamente integrati fra loro:

- a) determinazione degli oneri sanitari delle prestazioni sociosanitarie;
- b) definizione del sistema tariffario delle prestazioni sociosanitarie;
- c) determinazione dei criteri per la partecipazione alla spesa da parte degli utenti;
- d) definizione del sistema di valutazione dei bisogni;
- e) definizione del sistema di valutazione del reddito degli utenti;
- f) eventuale definizione (è presente in alcune regioni) del sistema di finanziamento regionale degli oneri sostenuti direttamente da enti locali ed utenti.

7.2

La suddivisione della spesa fra sanità e sociale

7.2.1. La normativa nazionale

La ripartizione dei costi delle prestazioni sociosanitarie fra la sanità e il sociale è stata stabilita con l'Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni sociosanitarie del 2001 (D.P.C.M. del 14 febbraio 2001) e con il Decreto sui LEA (D.P.C.M. del 29 novembre 2001)⁴. Secondo i citati decreti le prestazioni sociosanitarie ambulatoriali, domiciliari, semi-residenziali e residenziali erogate nella fase intensiva sono, in genere, a completo carico del SSN. Le prestazioni sociosanitarie erogate nella fase estensiva sono a completo carico del SSN, ad eccezione di tre importanti prestazioni per le quali il SSN copre il 50-70% del costo. Nella fase di lungoassistenza è prevista una quota di spesa a carico dell'utente o del comune che oscilla fra il 30% per le prestazioni residenziali e semiresidenziali per i disabili gravi e fino al 60% per le prestazioni residenziali per i disabili privi del sostegno familiare. Per gli anziani non autosufficienti collocati nelle strutture residenziali e semiresidenziali la quota di partecipazione della sanità è invece del 50%.

Questo è il sintetico quadro normativo nazionale che però non rappresenta più, soprattutto dopo le ultime modifiche costituzionali, un assetto normativo vincolante in quanto spetta alle regioni recepirlo, anche con modificazioni, per renderlo efficace ed esigibile.

7.2.2. Le principali strategie regionali

I dati a disposizione relativi a tutte le strutture residenziali per anziani sono incompleti per cui la ripartizione della spesa fra il sociale e il sanitario può essere solo stimata⁵. Da queste stime emerge che il servizio sanitario si fa carico del 43,5% della spesa, mentre il settore sociale (utente e comune) il rimanente 56,5%.

Per interpretare queste percentuali occorre rammentare che si riferiscono a tutte le tipologie delle strutture residenziali dalle RSA, dove la percentuale di partecipazione sanitaria alla spesa supera tendenzialmente il 50%, alle residenze protette, dove la quota di spesa sanitaria dovrebbe essere del 50%, fino alle residenze assistite dove la partecipazione sanitaria è molto più bassa fino a poter giungere anche allo 0%.

Occorre infine aggiungere che la quota che l'utente è chiamato a pagare dipende sostanzialmente dalla quota sanitaria: tanto più alta è quest'ultima e tanto più bassa è quella a carico dell'utenza. Invece, la quota a carico del comune, pur con delle eccezioni, varia poco collocandosi mediamente attorno al 9,4%.

In base ai dati a disposizione, possiamo dunque affermare che il gruppo di regioni formato da Lazio, Campania, Umbria e Trento (provincia autonoma) caricano sul servizio sanitario più del 50% della spesa per l'assistenza residenziale per cui si collocano tra le regioni più attente alle necessità dell'utente e della sua famiglia.

TABELLA 7.1

Spesa media per anziano ricoverato in strutture residenziali e ripartizione della spesa nelle regioni; anno 2004

Regioni	Spesa media per ricoverato				% spesa media per ricoverato		
	SSN	Utente	Comune	Totale	SSN	Utente	Comune
Lazio	2.736	319	219	3.274	83,6	9,7	6,7
Campania	1.650	336	22	2.008	82,2	16,7	11,1
Umbria	1.479	811	209	2.499	59,2	32,4	8,4
Trento	1.897	1.091	260	3.248	58,4	33,6	8,0
Calabria	1.540	640	937	3.117	49,4	20,5	30,1
Sicilia	1.078	631	534	2.243	48,1	28,1	23,8
Abruzzo	1.064	1.063	158	2.285	46,6	46,5	6,9
Piemonte	910	943	158	2.011	45,2	46,9	7,9
Liguria	969	1.006	195	2.170	44,6	46,4	9,0
Basilicata	626	359	456	1.441	43,4	24,9	31,7
Veneto	1.035	1.123	262	2.420	42,8	46,4	10,8
Toscana	1.032	1.115	315	2.462	41,9	41,2	16,9
Lombardia	876	1.083	224	2.183	40,1	49,6	10,3
Molise	519	702	145	1.366	38,0	51,4	10,6
Puglia	510	888	62	1.460	34,9	60,8	4,3
Marche	520	784	254	1.558	33,4	50,3	16,3
Emilia-R.	833	1.515	357	2.705	30,8	56,0	13,2
Sardegna	446	728	542	1.716	26,0	42,4	31,6
Friuli Ven. Giu.	322	1.032	332	1.686	19,1	61,2	19,7
Valle d'Aosta	93	1.077	225	1.395	6,7	77,2	16,1
Totale	983	1.065	212	2.260	43,5	47,1	9,4

Nota: cfr. nota 5.

Fonte: nostra stima su dati ISTAT, 2007.

Per contro un altro gruppo di regioni formato da Emilia-Romagna, Sardegna, Friuli Venezia Giulia e Valle d'Aosta fanno in modo che il servizio sanitario garantisca meno del 33,3% della assistenza residenziale. In mezzo tutte le altre regioni (cfr. TAB. 7.1).

Questi dati ci indicano con chiara evidenza che molte regioni non sono in grado di garantire una quota di spesa sanitaria per l'assistenza residenziale in linea con quanto indicato nei LEA.

TABELLA 7.2

Costo giornaliero delle residenze sociosanitarie sostenuto dal servizio sanitario

Regione	Anno	Note	Quota sanitaria/die
Sardegna	2008	Case protette D.G.R. 6-27/2008	10,40
Marche	2008		16,00
Liguria	2006		24,80
Emilia-Romagna	2008	Case protette D.G.R. 2/2008	21,00 – 26,25 – 34,85 (media 2005: 29,01)
Molise	2008	D.G.R. 84/2008	30,0
Puglia	2004	Rp fascia A	32,00
Piemonte	2007	Fasce assistenziali: bassa intensità: 87 min. assistenza; media intensità: 102 min. assistenza D.G.R. 17-15.226/2005	Bassa intensità: 34,00 Media intensità: 36,50
Sicilia	2007	Strutture assimilabili a Rp: 60-119 min. di assistenza D.A. 20/6/2007	35,00
Abruzzo	2002	D.G.R. 662/2002	37,95
Umbria	2008		41,54
Veneto	2008	Ass. residenziale ad intensità ridotta/minima D.G.R. 870/2008	46,87
Calabria	2007	Tre tipologie	41,40-49,62-55,20
Media			32,51

Nota: per residenze sociosanitarie si intendono le residenze protette e le case protette. Le regioni mancanti, in genere, hanno assimilato tali strutture alle RSA.

Fonte: nostra ricerca.

Una ulteriore conferma ci viene dall'esperienza delle residenze sociosanitarie (residenze protette e case protette) per le quali i LEA prevedono inequivocabilmente una quota di copertura sanitaria dei costi del 50%. In molti casi le regioni non sono riuscite a rispettare la quota di copertura sanitaria prevista come risulta evidente dalla TAB. 7.2 e preso atto che il costo giornaliero medio di un posto di queste strutture è di circa 82 euro. Valga per tutti l'esempio della regione Sardegna che ha recepito senza modificazioni il Decreto sui LEA che prevede una quota di spesa sanitaria per l'assistenza residenziale pari al 50% e che, per contro, garantisce per tali strutture solo 10,40 euro al giorno, somma straordinariamente lontana dal 50% previsto. Ma molte altre regioni sono nelle stesse condizioni, seppure con una intensità minore (cfr. TAB. 7.2).

La realtà, come abbiamo visto, è molto diversa dal quadro normativo nazionale peraltro abbondantemente trascurato anche dal punto di vista formale dato che la maggioranza delle regioni non l'ha mai recepito. Dal 2001 ad oggi solo otto regioni (la Calabria, il Lazio, la Liguria, il Piemonte, la Sardegna, la Toscana, l'Umbria e il Veneto) hanno provveduto a stabilire le regole della suddivisione dei costi fra sociale e sanitario basando i propri provvedimenti sul recepimento dei D.P.C.M. del 14 febbraio 2001 e del 29 novembre 2001 a cui, in genere, hanno apportato numerose modificazioni.

L'analisi dei provvedimenti regionali ha permesso di identificare l'orientamento prevalente delle regioni che rappresenta l'unica sintesi possibile e purtroppo non esaustiva di un panorama di atti regionali estremamente diversificati. Il quadro di sintesi è indicato nella TAB. 7.3 a cui è opportuno però aggiungere le poche e positive innovazioni che talune regioni hanno voluto approvare e che non sono contemplate nella tabella di sintesi. Si segnala a questo proposito che il Veneto ha inserito tra i livelli aggiuntivi a totale carico del SSN il servizio di telesoccorso/teleassistenza e l'assegno di cura (quest'ultimo anche l'Umbria) per gli anziani. Nel campo dell'assistenza sociosanitaria ai disabili va segnalata la norma della regione Umbria che ha previsto il finanziamento a totale carico del Fondo sanitario delle borse terapeutiche riabilitative per l'inserimento al lavoro dei disabili temporaneamente non occupabili, ma comunque bisognosi di una terapia occupazionale riabilitativa. L'altro importante intervento innovativo è della Regione Piemonte che ha previsto il finanziamento (dal 50% al 70%) da parte del servizio sanitario dei progetti per il mantenimento dei disabili nel proprio ambiente (per esempio: potenziamento dell'assistenza domiciliare, progetti di "vita indipendente" ecc.).

In definitiva, non è rilevabile una strategia chiara nelle politiche complessivamente adottate dalle regioni, tenuto anche conto di una prassi non sempre coerente. Non si evidenziano orientamenti univoci circa lo spostamento di oneri dalla sanità al sociale o viceversa o rispetto ai decreti nazionali anche se poi le singole regioni sembrano propendere moderatamente per l'una o l'altra situazione (per esempio la Calabria sembra spostare alcuni oneri sull'utente e/o sul comune mentre il Piemonte sembra caricarli sul SSR).

TABELLA 7.3

Quello che il SSN non paga. L'orientamento prevalente delle regioni

Utenti	Assistenza	Fase intensiva	Fase estensiva	Fase di lungoassistenza
Anziani	domiciliare	40-50 % dell'assistenza tutelare	40-50 % dell'assistenza tutelare	40-50 % dell'assistenza tutelare
	semiresidenziale		50 % del costo complessivo	50 % del costo complessivo
	residenziale			50 % del costo
Disabili	domiciliare	40 % dell'assistenza tutelare	40 % dell'assistenza tutelare	40 % dell'assistenza tutelare
	semiresidenziale			25-50 % del costo complessivo
	residenziale			30 % del costo per i disabili gravi 40 % del costo per i disabili privi del sostegno familiare

Il problema principale rimane quello di un quadro normativo regionale in fortissimo ritardo con gli obblighi di recepimento dei LEA tanto che solo una minoranza vi ha adempiuto, ma anche laddove questo è avvenuto non sempre le regioni sono state in grado di rispettare quanto precedentemente stabilito. La speranza è che il recepimento del Decreto sui LEA da parte delle tante regioni che ancora mancano all'appello sia anche l'occasione per ripensare ed attuare una più oculata politica per la ripartizione della spesa per le prestazioni sociosanitarie (e in particolare di quelle residenziali).

7.2.3. I punti di forza e di debolezza delle strategie regionali

Nel complesso, le regioni italiane hanno sottovalutato il tema dell'integrazione sociosanitaria e gli aspetti ad essa connessi come la ripartizione dei costi delle prestazioni fra sociale e sanitario. Sebbene sia un obbligo, solo una minoranza di regioni ha disciplinato in modo organico la materia. Le regioni hanno innovato poco rispetto al quadro nazionale cosicché l'onere a carico delle famiglie è rimasto elevato soprattutto nell'assistenza residenziale. Dentro questo quadro trovano comunque spazio anche regioni con percorsi riorganizzativi apprezzabili, ma che non mutano un quadro nazionale assolutamente confuso.

La ricerca di nuovi equilibri finanziari ha portato le regioni alla costruzione di un modello incoerente dove, per esempio, viene richiesta una partecipazione alla spesa anche per prestazioni collocate in fase intensiva ed estensiva, tradizionalmente assegnate totalmente al SSN.

Altri orientamenti regionali relativi all'assistenza residenziale suscitano perplessità. Si pensi alla quota di partecipazione alla spesa da parte degli utenti fissata in egual misura al 50% sia nelle residenze protette, sia nelle RSA per anziani. Le RSA ospitano anziani con bisogni sanitari più importanti delle residenze protette e quindi garantiscono livelli assistenziali sanitari più elevati; tenuto conto che parliamo di prestazioni sociosanitarie caratterizzate, per espressa determinazione di legge, dall'inscindibilità del concorso di più apporti professionali sanitari e sociali, dall'indivisibilità dell'impatto congiunto sui risultati dell'assistenza e dalla preminenza dei fattori produttivi sanitari impegnati nell'assistenza, è logico ipotizzare una identica ripartizione dei costi? Naturalmente non è logico, eppure la ripartizione dei costi per RSA e residenze protette rimane la stessa in quasi tutte le regioni italiane.

Altrettanto emblematica è la vicenda della quota sanitaria prevista dalle regioni italiane per le residenze protette esplicitata nel paragrafo precedente. Oltre al mancato rispetto del 50% di oneri sanitari, sorprende anche la clamorosa difformità dei contributi sanitari giornalieri che le regioni garantiscono alle residenze protette per anziani non autosufficienti. Si passa dal valore più basso di 10,40 euro della Sardegna a 55,20 euro giornalieri della Calabria. Una variabilità di questa ampiezza non può essere giustificata in alcun modo da standard assistenziali difformi o da altri argomenti localistici. In gioco qui c'è qualcosa di molto più importante e cioè l'uguaglianza di trattamento per persone che presentano

condizioni di salute assimilabili. La domanda che dobbiamo porre è: fino a che punto possiamo tollerare queste differenze regionali in un sistema che ha voluto approvare un Decreto sui livelli essenziali di assistenza proprio per garantire a tutti i cittadini italiani pari condizioni di accesso alle cure?

Questi aspetti vanno affrontati e discussi perché sono quelli che alla fine determinano l'onere economico che grava sulla famiglia. Il dato relativo alla spesa dei comuni, infatti, è sempre abbastanza costante mentre i dati regionali evidenziano che il contributo che si chiede alle famiglie dipende quasi esclusivamente dalla quota di contributo sanitario. Ebbene, almeno un terzo delle regioni italiane eroga un contributo sanitario alla spesa per l'assistenza residenziale che copre meno del 40% del costo. Percentuale che, pur tenendo conto delle diverse tipologie di strutture, non è in grado di rispettare quanto stabilito dai LEA come livello minimo di partecipazione alla spesa (cfr. TAB. 7.3).

Si pone allora con forza il problema di come garantire il diritto dell'anziano non autosufficiente a vedersi riconoscere almeno la quota sanitaria del 50% del costo della struttura residenziale. Questo compito spetta soprattutto allo Stato che lo deve esercitare attivando un monitoraggio puntuale su questi aspetti, rendendo pubblici i dati relativi e, se del caso, sanzionando i comportamenti irrispettosi dei livelli essenziali di assistenza. Il sistema degli indicatori elaborati dal ministero della Salute per verificare l'attuazione dei LEA nel settore delle prestazioni socio-sanitarie, però, è assolutamente inadeguata a rilevare queste problematiche per cui va profondamente rivisto. In questo caso, addirittura, i rilevamenti ministeriali assommano i dati relativi all'assistenza residenziale a quella semiresidenziale rendendo inutilizzabili gli uni e gli altri.

Il ruolo più importante in questa partita continua ad essere svolto dalle regioni che hanno innanzitutto il compito di determinare le tariffe di riferimento delle strutture con la ripartizione fra quota sanitaria e quota alberghiera. Spetta poi alle regioni vigilare direttamente nei confronti delle aziende sanitarie e delle strutture convenzionate affinché quanto deciso venga rispettato. Ciononostante gli interventi sono scarsi e cauti perché le modificazioni in questo settore determinano uno spostamento degli oneri da un attore all'altro con le conseguenze e le resistenze che ne derivano. La verità è che ogni riforma ha bisogno di risorse per essere sviluppata e realizzata. In assenza di risorse aggiuntive gli oneri più elevati rimangono sul soggetto più debole: l'assistito e la sua famiglia.

In definitiva, occorre rilevare che le differenze relative alla quota di partecipazione alla spesa a carico delle ASL per l'assistenza residenziale sono enormi e non giustificabili. In questo quadro è difficile anche costruire delle categorie interpretative o dei modelli esemplificativi dei comportamenti regionali. Per valutare correttamente questa situazione occorre anche tener conto delle rilevanti differenze regionali negli standard assistenziali delle strutture e della diversa composizione della rete residenziale (RSA, residenze sociosanitarie e residenze assistenziali).

7.3

La suddivisione della spesa fra utente e comune

7.3.1. Introduzione

Come è noto, la quota di spesa sociale per i servizi per la non autosufficienza è ripartita fra l'utente ed il comune di residenza. La ripartizione dei costi fra i due soggetti dovrebbe seguire dei criteri regionali⁶ che il più delle volte non sono stati emanati per cui la suddivisione avviene con ampia autonomia comunale e con grandi differenziazioni da un comune all'altro.

Lo strumento individuato a livello nazionale per l'accesso alle prestazioni e, in diversi casi, per calcolare il livello di compartecipazione dell'utenza ai costi dei servizi per la non autosufficienza è costituito dall'Indicatore della situazione economica equivalente (ISEE). Si tratta di un valido strumento di valutazione della condizione economica di coloro i quali richiedono prestazioni sociali, ma la sua applicazione, soprattutto dopo l'approvazione del D.Lgs. n. 130 del 2000, propone alcuni aspetti problematici che debbono essere affrontati.

7.3.2. ISEE nazionale o ISEE regionali?

L'ISEE nasce per essere l'unico strumento con cui valutare la condizione economica di coloro che richiedono prestazioni e servizi agevolati e con cui disciplinare l'accesso alle prestazioni socioassistenziali. Ciononostante, solo la metà delle regioni ha adottato l'ISEE senza incertezze. Nelle altre regioni ci sono state modificazioni più o meno importanti dell'ISEE.

Quattro regioni e province autonome hanno addirittura approvato un indicatore diverso dall'ISEE. Si tratta del Friuli Venezia Giulia che uti-

lizza l'indicatore di Capacità economica equivalente (CEE)⁷, della Provincia Autonoma di Bolzano che utilizza il Valore della situazione economica (VSE), della Provincia Autonoma di Trento che utilizza l'Indicatore della situazione economica familiare (ICEF) e della Valle d'Aosta che ha implementato l'Indicatore regionale della situazione economica equivalente (IRSEE).

Le Regioni Campania e Basilicata hanno invece previsto l'utilizzo di un altro strumento di valutazione che tiene conto dei consumi piuttosto che del reddito. Questo strumento, giustificato dall'altissima percentuale di lavoro "nero" presente nelle due regioni, non sostituisce l'ISEE, ma si affianca ad esso ed è gerarchicamente prevalente in caso di difformità delle risultanze.

Altre regioni hanno invece modificato taluni parametri dell'ISEE. È il caso dell'Abruzzo, del Lazio, della Liguria, del Piemonte e della Puglia.

È legittimo il comportamento di queste regioni? La disciplina ISEE rientra o meno tra le materie di competenza dello Stato? È possibile pensare alla costituzione di ISEE regionali in "competizione" con l'ISEE nazionale?

I dubbi sarebbero risolti se considerassimo l'ISEE come uno strumento dei Livelli essenziali delle prestazioni sociali (LEPS) e quindi di competenza esclusiva dello Stato, ma un richiamo normativo di questo tipo non esiste. Questa assimilazione è possibile svilupparla solo con il ragionamento. Infatti, non è difficile dimostrare che i requisiti di accesso alle prestazioni, e quindi l'ISEE, sono decisivi per l'ammissione ai servizi sociali. Operando sulle fasce ISEE si può ampliare o restringere le possibilità di accesso ai servizi assistenziali. Ebbene un ISEE regionale e quindi differente nelle varie regioni è compatibile con i LEPS? La politica sociale si fa anche operando sulle fasce ISEE o sui parametri di valutazione ISEE. Già questa possibilità esiste anche oggi con la facoltà di regioni e comuni di definire le fasce di reddito ISEE in base alle quali far accedere ai servizi e chiamare alla partecipazione alla spesa. Con gli ISEE regionali questa facoltà viene ulteriormente ampliata con la possibilità di modificare anche la composizione familiare, gli elementi del reddito e i parametri di rivalutazione. La previsione di strumenti di valutazione del reddito degli assistiti diversi da regione a regione crea immediatamente una disparità di trattamento e mette in discussione le finalità dei LEPS. Per contro avere uno strumento nazionale per la valutazione dei redditi – tenuto conto delle diverse soglie regionali che probabilmente rimarranno – è il dato minimo per dare dignità ed equità ai LEPS. Possiamo dunque affer-

mare che la previsione di ISEE regionali va quantomeno in direzione contraria ai LEPS.

Pertanto, riteniamo che l'ISEE dovrebbe essere uno strumento nazionale da affiancare ai LEPS per garantire il massimo di equità di accesso alle prestazioni sociali.

Se, come pare evidente, la definizione dell'ISEE non raggiunge più un livello di consenso accettabile da parte delle regioni italiane, occorre apportare le correzioni necessarie con la ridefinizione dell'ISEE in Conferenza unificata ricercando un livello alto di condivisione per affermare la necessità di uno strumento unico di valutazione. Una volta realizzata questa operazione occorre inserirlo tra i LEPS per salvaguardare l'ISEE da eventuali e successive modificazioni regionali.

7.3.3. ISEE familiare o del beneficiario?

La normativa in vigore (D.Lgs. n. 109 del 1998, art. 2) stabilisce espressamente che «la valutazione della situazione economica del richiedente è determinata con riferimento alle informazioni relative al nucleo familiare di appartenenza». Lo stesso articolo al comma 2° specifica che «fanno parte del nucleo familiare i soggetti componenti la famiglia anagrafica». Le stesse norme sull'ISEE prevedono, inoltre, l'emanazione di un successivo decreto, previa intesa con la Conferenza unificata, che permetterà a disabili gravi e anziani non autosufficienti di evidenziare il reddito ISEE del solo assistito, seppur con dei limiti stabiliti dallo stesso decreto, e per le sole prestazioni sociali agevolate assicurate nell'ambito di percorsi assistenziali integrati di natura sociosanitaria. A distanza di otto anni il decreto attuativo non è mai stato approvato e questo ha prodotto un lungo dibattito ed una serie di incertezze interpretative. Infatti, da una parte si sono registrati gli interventi di associazioni operanti nel settore che ritengono la norma già precettiva ed operativa e chiedono quindi di considerare il solo soggetto destinatario della prestazione come nucleo familiare di riferimento ai fini dell'ISEE. Questi orientamenti si vanno diffondendo sostenuti anche dalla legittima necessità di alleggerire il peso economico assistenziale che grava sulle famiglie. A tutto questo si sono aggiunte diverse sentenze che hanno fornito argomentazioni non sempre coerenti fra di loro⁸. In questo quadro, come si sono comportate le regioni? Hanno fatto riferimento al reddito familiare del richiedente le prestazioni o a quello del solo assistito? La grande maggioranza delle regioni ha previsto di utilizzare l'ISEE familiare anche

per disabili gravi e per gli anziani non autosufficienti. Quattro regioni (Lazio, Molise, Puglia e Veneto) hanno previsto l'applicazione dell'ISEE del solo assistito per i disabili gravi, ma solo due regioni (Molise e Puglia) anche per gli anziani non autosufficienti. Altre regioni, inoltre, hanno previsto l'applicazione dell'ISEE del solo beneficiario per alcuni selezionati servizi (la Sicilia per l'assistenza residenziale a disabili e anziani non autosufficienti, il Piemonte per l'assistenza residenziale agli anziani non autosufficienti, la Calabria e il Lazio per le RSA per anziani) (cfr. TAB. 7.4).

Se ci limitiamo alla sola assistenza residenziale degli anziani non autosufficienti, che è quella più impegnativa per le famiglie e per gli enti gestori, verifichiamo che sono quattro le regioni che hanno stabilito di valutare con l'ISEE solo il reddito del beneficiario.

L'accesso all'assistenza domiciliare con la valutazione del reddito del solo beneficiario è prevista solamente dall'Abruzzo e dall'Umbria a cui si aggiunge l'Emilia-Romagna, ma solo per l'assegno di cura e il contributo per l'assunzione di assistenti familiari.

In conclusione, la maggior parte delle regioni ha previsto l'utilizzo dell'ISEE familiare, ma occorre anche aggiungere che la mancata emanazione del decreto che avrebbe dovuto definire gli specifici criteri e i limiti di applicazione dell'ISEE a prestazioni di tipo sociosanitarie rivolte ai soggetti non autosufficienti o con gravi disabilità, ha prodotto situazioni regionali molto diverse e, in diversi casi, una situazione di incertezza per i comuni e gli utenti.

Questo dibattito si è sviluppato perché la valutazione del reddito del singolo o del nucleo familiare è sempre stata associata ai soggetti chiamati a partecipare alla spesa per cui nel primo caso partecipa alla spesa solo l'utente, mentre nel secondo caso anche i familiari. L'assegnazione degli oneri a un soggetto o all'altro determina le reazioni degli attori soprattutto se questi vengono chiamati a far fronte all'assistenza residenziale, che è il servizio più costoso. Negli altri servizi la questione è molto meno problematica.

In effetti, la considerazione della situazione economica del solo assistito favorirebbe il beneficiario, laddove è verosimile che l'eventuale nucleo di appartenenza degli anziani sia costituito da figli adulti o laddove il nucleo di appartenenza dei disabili gravi veda anche la presenza dei genitori apportatori di maggiori redditi e patrimoni. Questo favore per le famiglie è assai probabile in quelle con un disabile grave, mentre non ricorre in molte situazioni costituite da coppie di anziani.

TABELLA 7.4

Nucleo familiare di riferimento per l'ISEE nelle regioni italiane

Regioni	Nucleo familiare di riferimento per la valutazione del reddito	
	Nucleo familiare	Solo l'assistito
Abruzzo	ISEE del nucleo familiare	Servizi domiciliari: si può considerare il solo disabile grave (escluso il minore) o l'anziano non autosufficiente. Ma non è del tutto chiaro
Bolzano	No ISEE. Il riferimento è il nucleo familiare ristretto	
Calabria	ISEE familiare	RSA: ISEE dell'assistito a richiesta dello stesso
Campania	ISEE familiare per il reddito di cittadinanza	
Emilia-Romagna	ISEE del nucleo familiare di riferimento per assegno di cura e sostegno per disabili gravi	Per assegno di cura per anziani e per badanti
Friuli-Venezia Giulia	ISEE del nucleo familiare di riferimento	ISEE dell'anziano solo per il reddito di cittadinanza se reddito anziano inferiore al doppio della pensione minima e solo se vive con i figli
Lazio	Anziani: ISEE dell'assistito + coniuge	ISEE del solo disabile grave. RSA: solo anziano non autosufficiente
Liguria	Nucleo familiare	
Molise	Nucleo familiare	Per disabili e anziani <i>parzialmente</i> non autosufficienti
Piemonte	Situazione economica del nucleo familiare dell'utente	Strutture residenziali: ISEE del solo anziano non autosufficiente beneficiario
Puglia	Nucleo familiare	Per disabili e anziani non autosufficienti, qualora più favorevole
Sardegna	Nucleo familiare	
Sicilia	Nucleo familiare	Ass. residenziale: per disabili e anziani non autosufficienti, se richiesto

TABELLA 7.4 (*segue*)

Regioni	Nucleo familiare di riferimento per la valutazione del reddito	
	Nucleo familiare	Solo l'assistito
Toscana	ISEE familiare	
Trento	ICEF: assegno di cura: famiglia anagrafica	
Umbria	Nucleo familiare	Solo per i servizi domiciliari: <i>si può</i> valutare l'ISEE solo del richiedente se disabile o anziano non autosufficiente
Valle d'Aosta	IRSEE: nucleo familiare anagrafico	
Veneto	Nucleo familiare per persone non autosufficienti	Solo beneficiario se disabile

Nota: Bolzano non applica l'ISEE e per nucleo familiare ristretto intende il nucleo che comprende l'utente, il coniuge e altri soggetti a carico delle persone anziedette.

Fonte: Pesaresi, Busilacchi, 2006; Abruzzo D.G.R. 58/6-2007; Emilia-Romagna D.G.R. 1.068/2004, D.G.R. 2.686/2004, D.D. 4.493/2006, D.D. 4.637/2007, D.G.R. 1.206/2007; Friuli Venezia Giulia D.P.R. 278/2007, D.P.R. 35/2007; Lazio D.G.R. 601/2007; Liguria D.G.R. 1.106/2006; Molise D.G.R. 203/2006; Piemonte: R. 1/2004, D.G.R. 37-6.500/2007, R.R. 4/2007; Sardegna D.G.R. 30-34/2007; Sicilia D.A. 867-S7/2003; Trento D.G.P. 534/2001, D.G.P. 1.015/2005, D.G.P. 1.767/2005; Umbria D.G.R. 21/2005; Valle d'Aosta D.G.R. 377/2006, D.G.R. 566/2006; Veneto l.r. 1/2004.

È chiaro quindi che il rispetto di questa forma di deroga comporterebbe molto probabilmente un aggravio di costi per gli enti erogatori (Ricci, 2004) ed una riduzione degli oneri familiari. L'argomento, peraltro, si presta anche ad altre valutazioni: se si valuta la condizione economica soltanto della persona e non dei suoi parenti, si ottiene l'effetto distorto di dover applicare la stessa contribuzione (o fornire lo stesso volume di prestazioni) a utenti che sono in condizioni radicalmente diverse. Ad esempio due anziani con identico scarso reddito personale, ma dei quali il primo viva solo e non abbia rete familiare che possa sostenerlo e il secondo viva con altri parenti e abbia una rete familiare (ad esempio figli, conviventi o meno) che possiede mezzi economici anche rilevanti, dovrebbero essere valutati con identica condizione economica.

7.3.4. Chi paga le rette?

In realtà, non è la legge sull'ISEE a stabilire come gli assistiti ed eventualmente le loro famiglie contribuiscono al costo dei servizi; la competenza legislativa è esclusivamente delle regioni e per alcuni aspetti è anche definita dal codice civile.

Bisogna innanzitutto dire che occorre distinguere due diversi aspetti che spesso vengono confusi: *a)* l'accesso ai servizi e *b)* il concorso da parte degli utenti al costo delle prestazioni.

L'ISEE deve essere utilizzato per determinare l'accesso dell'utente ai servizi. L'art. 25 della legge 328/2000 stabilisce infatti che ai fini dell'accesso ai servizi sociali la verifica della condizione economica del richiedente è effettuata con l'ISEE. La norma è chiara e si riferisce solo all'ammissione al servizio e non alla partecipazione alla spesa.

I criteri per la determinazione del concorso da parte degli utenti al costo delle prestazioni sono invece stabiliti dalla regione ai sensi dell'art. 8 della legge 328/2000. La regione deve farlo sulla base dei criteri stabiliti dal Piano sociale nazionale che a sua volta deve tener conto dei principi stabiliti dal D.Lgs. 109/1998, che, come è noto, ha introdotto il sistema ISEE. Ora, occorre rammentare che il Piano sociale nazionale non ha fissato alcun criterio per la partecipazione alla spesa per cui le regioni possono decidere in piena libertà. Questo ultimo aspetto è complicato dal fatto che in realtà il D.Lgs. 109/1998 non fissa alcun principio, ma stabilisce un sistema di valutazione di singoli redditi e del patrimonio il cui valore finale non è rappresentativo dell'effettivo reddito disponibile dell'assistito. Come si può tener conto dei principi stabiliti dal D.Lgs. 109/1998 nella determinazione del concorso da parte degli utenti al costo delle prestazioni? Dobbiamo utilizzare gli stessi parametri di valutazione stabiliti per l'ISEE anche nella determinazione del concorso alla spesa? Facciamo qualche esempio per chiarirci. Come è noto l'ISEE è un indicatore convenzionale non rappresentativo del reddito disponibile per cui non può essere utilizzato come unico elemento per determinare il concorso alla spesa dell'assistito. Potrebbero esserci, per esempio, anziani con la pensione al minimo, ma con un ISEE significativo perché proprietari di un alloggio di valore. Ancora più eclatante è l'esempio dell'indennità di accompagnamento. Lo Stato eroga l'indennità di accompagnamento ai soggetti non autosufficienti proprio per l'assistenza di cui l'utente ha bisogno. Non a caso questa è la prima somma che viene utilizzata per l'assistenza e che, peraltro, la prefettura ritira se l'assistenza

residenziale non richiede il pagamento di una retta. L'ISEE, per contro, non considera tra i redditi l'indennità di accompagnamento, neanche tra quelli da utilizzare per pagare l'assistenza fruita.

Queste valutazioni ci suggeriscono cautamente che non ci sono principi del D.Lgs. 109/1998 applicabili per la determinazione del concorso alla spesa dell'assistito, principi peraltro mai ripresi dal Piano sociale nazionale. Per cui si ritiene che l'ISEE non abbia modificato la normativa sulla eventuale responsabilità dei familiari dell'assistito nella partecipazione al costo del servizio. Non a caso il D.Lgs. 130/2000 (art. 2, comma 6°) stabilisce che le disposizioni previste per l'applicazione dell'ISEE «non modificano la disciplina relativa ai soggetti tenuti alla prestazione alimentare ai sensi dell'art. 433 del codice civile» (nonché dell'art. 438). Occorre perciò ribadire che nella legge sull'ISEE il nucleo familiare del richiedente viene preso in considerazione unicamente per il calcolo dell'indicatore e non per l'individuazione dei soggetti obbligati alla prestazione degli alimenti che sono individuati da altre norme.

7.3.5. Quale compartecipazione alla spesa?

I metodi scelti dalle regioni per determinare la dimensione della compartecipazione alla spesa sono soprattutto due: l'utilizzo di fasce di contribuzione o l'utilizzo del metodo lineare.

Il metodo delle fasce di contribuzione prevede la definizione di fasce di reddito ISEE a cui corrispondono delle quote percentuali di compartecipazione al costo dei servizi che comprendono:

- a) una soglia di reddito ISEE al di sotto della quale gli utenti sono esentati dal concorrere al costo del servizio;
- b) una o più fasce di reddito ISEE di valore crescente che prevedono una compartecipazione parziale e crescente al costo del servizio;
- c) una soglia di reddito ISEE al di sopra della quale gli utenti pagano integralmente il costo del servizio o l'importo totale della retta.

Questo modo di procedere per l'individuazione della quota di compartecipazione è molto semplice, ma presenta un limite; infatti non è mai perfettamente proporzionale alla condizione economica del beneficiario. Per esempio, due individui con un valore ISEE molto simile possono pagare quote diverse solo perché l'uno vicino al limite inferiore della fascia più alta e l'altro vicino al limite superiore di quella più bassa.

L'altro sistema di determinazione della compartecipazione alla spesa è dato dal metodo lineare. In questo caso, la quota di partecipazione è

determinata dalla seguente formula: ISEE moltiplicato per la percentuale predefinita. Percentuale che rimane fissa mentre le tariffe sono crescenti in relazione all'aumentare del reddito ISEE. Le quote di partecipazione, fatta eccezione per la fascia di esenzione totale e di partecipazione piena alla spesa, crescono proporzionalmente all'indicatore ISEE in misura pari alla percentuale stabilita (ed uguale per tutti).

Tra le regioni italiane solo l'Abruzzo invita i comuni ad utilizzare il modello tariffario lineare, la regione Campania indica il possibile utilizzo di tutti e due i modelli mentre tutte le altre regioni propongono il modello delle fasce di reddito per stabilire le quote di partecipazione alla spesa.

Le fasce di reddito ISEE stabilite dalle varie regioni presentano grandi disomogeneità. In particolare questo accade nella identificazione del livello al di sotto del quale gli utenti sono esentati dal pagamento della quota di partecipazione alla spesa. Il valore che garantisce l'esenzione è pari al reddito ISEE di 4.000 euro in Molise, ma arriva a 8.500 euro in Sicilia mentre la media è di 6.000 euro. La maggior parte delle regioni ha però fissato sotto i 5.000 euro la soglia ISEE al di sotto della quale l'utente è esentato dal partecipare alla spesa (cfr. TAB. 7.5).

In altri casi, le soglie massime di reddito ISEE vengono utilizzate per definire coloro che possono accedere ad un servizio indipendentemente dal pagamento dello stesso. In questo caso le differenze fra le varie regioni sono enormi passando dai 9.000 euro di reddito ISEE, al di sotto del quale si può accedere al buono sociosanitario per anziani in Sicilia, ai 35.000 euro di reddito ISEE, al di sotto del quale si può ottenere l'assegno per l'autonomia in Friuli Venezia Giulia.

Alcune regioni hanno fissato anche la soglia ISEE, superata la quale nessuna agevolazione viene più concessa e i servizi devono essere pagati integralmente al loro costo. In Molise, per tutti i servizi, questa soglia è fissata in 16.501 euro, mentre in Puglia deve superare i 30.000 euro. In Valle d'Aosta la soglia ISEE di partecipazione piena al costo dei servizi è di 24.130 euro per l'assistenza residenziale e di 36.000 euro per l'assistenza domiciliare e semiresidenziale.

Infine, solo poche regioni (Liguria, Molise, Puglia, Sicilia) hanno approvato le fasce di reddito e le relative quote di partecipazione alla spesa, ma questi dati, limitati peraltro a pochissimi servizi, sono così diversi da non essere sintetizzabili (cfr. TAB. 7.5).

Sul fronte regionale ci troviamo dunque di fronte ad una situazione ancora immatura e in movimento, che stenta a trovare punti di riferimento e modelli significativi di intervento.

TABELLA 7.5

Le fasce di reddito ISEE applicate dalle regioni italiane

Regioni	Fasce ISEE e quote di compartecipazione
Abruzzo	Modello tariffario lineare
Bolzano (VSE)	Sotto 319,69 euro al mese (nel 2000), più maggiorazioni: 0%. Sopra 319,69 euro al mese (nel 2000): compartecipazione di vario tipo a seconda dei servizi
Calabria	No ISEE: Sotto i 200 euro al mese: 0%. Tra 200 e 400 al mese: 1,5 euro al giorno per ogni 50 euro sopra i 200. Tra 400 e 850 al mese: 1,8 euro al giorno per ogni 50 euro sopra i 400. Oltre 850 al mese: 2 euro al giorno per ogni 50 euro sopra i 850
Campania	Rimanda ai comuni, indicando tre diversi modelli di compartecipazione (perfett. proporz. a scaglioni, legato a reddito cittadinanza). Minimo vitale (2004): sotto i 5.000 euro
Emilia-Romagna	Assegno di cura per anziani: ISEE inferiore a 21.120 euro. Contributo aggiuntivo per chi ha badante e ISEE inferiore a 10.000 euro. Assegno di cura e sostegno per disabili gravi: ISEE inferiore a euro 34.000
Friuli-Venezia Giulia	ISEE e minimo vitale (quota disponibile): sotto 7.230,40 euro (più deduzioni e maggiorazioni): 0%. 7.230,40-21.691,19 euro: 10% per ogni 7.230,40 euro. Assegno per l'autonomia e contributo per l'aiuto familiare: ISEE inferiore a 35.000 euro
Lazio	Prestazioni domiciliari (FNA): ISEE inferiore a 14.000 euro RSA < 13.000 retta più bassa; > 25.000 retta più alta
Liguria	Accesso gratuito: < 4.000 euro comuni montani; < 5.500 euro altri comuni; < 8.000 euro comuni con abitanti > 15.000 o con indice di ricchezza (IRC) > 40. Assegno servizi: sotto 8.300 euro ISEE: 0%; 8.300-13.000 euro: 35%; sopra 13.000 euro: 50%. Assegno di cura: inferiore a 10.000: 0%; da 10.001 a 20.000: -20%; da 20.001 a 30.000: -30%; da 30.001 a 40.000: -40%
Molise	Tutti i servizi: < 4.000: 0%; 4.001-6.500: 15%; 6.501-9.000: 30%; 9.001-11.500: 45%; 11.501-14.000: 60%; 14.001-16.500: 75%; > 16.501: 100%

TABELLA 7.5 (*segue*)

Regioni	Fasce ISEE e quote di compartecipazione
Puglia	Prestazioni domiciliari, semiresidenziali e residenziali: < 7.500: 0%; > 30.000: 100%.
Sardegna	Assegno pieno: ISEE inferiore a 12.000 euro; ISEE da 12.001 a 32.000: assegno proporzionato; ISEE superiore a 32.000 euro nessun assegno
Sicilia	Gratuità per diurni, compartecipazione per gli altri servizi: sotto pens. minima maggiorata 50% (8.505 euro): 0%; sopra: compartecipazione del 5% per ogni 516 euro. Ass. residenziale: 50% o 70% del reddito compresa indennità di accompagnamento. Buono sociosanitario per anziani: ammessi con ISEE inferiore a 9.000 euro
Trento (ICEF)	Assegni di cura: < 8.200 euro
Valle d'Aosta (IRSEE)	Assistenza domiciliare e centri diurni: < 5.000: esente; da 5.001 a 36.000: in proporzione; > 36.000: 100%. Assistenza residenziale: < 24.130 in proporzione; oltre 24.130 euro: 100%
Veneto	Assegno di cura per non autosufficienti: ISEE inferiore a 14.992,07 euro

Fonte: si vedano le fonti della TAB. 7.4.

7.4 Punti di attenzione per il futuro

Le politiche messe in campo dalle regioni per la ripartizione della spesa per i non autosufficienti non hanno ancora trovato un equilibrio; alcuni aspetti rimangono ancora critici fra i quali spicca la permanenza di un rilevante onere per l'utente che sostiene la metà del costo complessivo dei servizi fruiti ed è particolarmente gravoso nell'assistenza residenziale. L'insufficienza dell'offerta e l'inadeguatezza delle risorse finanziarie, inoltre, hanno portato il sistema di compartecipazione a svolgere il ruolo di favorire l'avvicinamento di domanda e offerta, sia sostenendo il finanziamento dei servizi, sia scremando la domanda.

Occorrono strategie e finanziamenti che intervengano sui nodi cruciali che sono costituiti dalla necessità di sviluppare una rete ancora

inadeguata di servizi e di ridurre gli oneri attualmente sostenuti dalle famiglie.

L'ipotesi più interessante è quella di un provvedimento di modificazione della suddivisione degli oneri in cui la sanità si faccia carico di percentuali di costo più elevate per ridurre gli oneri delle famiglie. Questa soluzione perché possa sviluppare i suoi effetti su tutto il territorio nazionale avrebbe bisogno di un accordo in Conferenza Stato-Regioni dove le regioni dovrebbero accettare di farsi carico per il futuro di oneri più elevati in cambio di maggiori finanziamenti statali. Ci sono le condizioni perché ciò possa realizzarsi? Senza una legge sulla non autosufficienza che riordini e finanzia il settore dell'assistenza ai non autosufficienti è difficile pensare che possano esserci, nel medio periodo, ulteriori modifiche alla ripartizione degli oneri. Eppure alcuni interventi sarebbero logici oltre che urgenti. Sembrerebbe logico, per esempio, pensare ad una quota di spesa sanitaria superiore al 50% nelle RSA. Se questa è la quota che viene riconosciuta nelle residenze protette parrebbe logico pensare che gli anziani non autosufficienti ricoverati nelle RSA consumino un livello di risorse sanitarie più elevato dato che le loro condizioni richiedono necessità assistenziali più ampie (come alcune regioni hanno cominciato a riconoscere). Ma questo potrebbe non bastare. Occorre tener conto che atti che elevano le quote di spesa sanitaria potrebbero indurre talune regioni ad un contenimento dell'offerta dei servizi domiciliari, residenziali e semiresidenziali per non aumentare la spesa complessiva. Occorrerebbe allora mettere in campo anche altre azioni per garantire l'aumento dell'offerta di servizi per la non autosufficienza, altrimenti si realizzerebbe una riforma incompleta in cui si creano finalmente le condizioni economiche per un uso adeguato dei servizi per la non autosufficienza, ma i cittadini non vi possono accedere perché nel contempo non è cresciuta anche l'offerta di servizi. A questo possono ovviare le singole regioni con atti di pianificazione mentre più difficile sarebbe un intervento nazionale che dovrebbe comunque passare attraverso il consenso della Conferenza Stato-Regioni.

Si otterrebbe così un aumento reale della disponibilità dei servizi e si ridurrebbero gli oneri a carico delle famiglie. Ciononostante, la complessità del percorso che richiederebbe il reperimento di finanziamenti aggiuntivi, la presenza di una regia nazionale illuminata e di un forte movimento di pressione rende l'obiettivo nazionale quanto mai complesso ed incerto senza una legge sulla non autosufficienza mentre a livello regionale le cose potrebbero essere meno difficili, ma solo nelle realtà più sensibili.

7.4.1. La quota sociale

Nei comuni italiani, nella maggioranza dei casi, la determinazione del livello di compartecipazione al costo dei servizi per la non autosufficienza avviene tenendo in considerazione la condizione economica del beneficiario e del suo nucleo familiare e, spesso, anche la quantità di servizi a cui ricorre. Il servizio più problematico è l'assistenza residenziale dove la spesa è coperta per il 47,1% dall'assistito, e per il 9,4% dai comuni. In quasi tutti i comuni, la quota non sanitaria della spesa per l'assistenza residenziale è a carico dell'assistito, mentre la contribuzione dei comuni sopraggiunge solo se l'utente non ha le risorse sufficienti per farvi completamente fronte. In altri servizi per la non autosufficienza, come l'assistenza domiciliare, in genere, accade il contrario: il servizio è prevalentemente a carico dei comuni, mentre agli assistiti si chiede di concorrere al costo del servizio in base al reddito posseduto.

Per definire le quote di partecipazione alla spesa dell'assistito gli enti locali tendono ad applicare l'ISEE il cui uso si va diffondendo sempre più. Diversi sono i problemi introdotti dall'uso dell'ISEE tanto che metà delle regioni hanno modificato i parametri che ne stanno alla base. Queste modificazioni sono state promosse soprattutto dalla volontà di avvicinare l'indicatore al reddito disponibile, piuttosto che a quello fiscale. Per le famiglie con bassi redditi il parametro più significativo è infatti costituito dal reddito disponibile (soprattutto per prestazioni di contrasto della povertà), cioè ciò che residua dopo aver pagato le imposte, ma comprensivo di eventuali altri trasferimenti da parte di altri soggetti pubblici, che invece vengono esclusi dal reddito complessivo perché non soggetti a tassazione (si tratta dei redditi non fiscalmente rilevanti come l'indennità di accompagnamento o i contributi economici assistenziali erogati dal comune). Le principali contraddizioni nascono dunque dal fatto che l'ISEE è nato in stretta relazione con le scelte di politica fiscale ma non ne persegue i medesimi obiettivi.

Occorre a questo punto chiedersi se sia ancora utile o necessario mantenere uno strumento nazionale di valutazione del reddito di coloro che richiedono prestazioni a condizioni agevolate. Ebbene, nonostante i problemi posti dall'applicazione dell'ISEE, si conferma la necessità politica che permanga un indicatore nazionale della situazione economica da affiancare o da inserire nei Livelli essenziali delle prestazioni sociali, valutando semmai l'opportunità di integrazioni a livel-

lo locale nell'ambito di una flessibilità predefinita. In ogni caso, si ritiene necessario un aggiornamento a livello nazionale dell'indicatore economico per superare le criticità emerse.

Suscita un continuo dibattito anche la questione relativa alla valutazione del reddito dei disabili gravi e degli anziani non autosufficienti che richiedono prestazioni sociosanitarie. Si deve valutare il reddito dell'assistito o quello del suo nucleo familiare? Una minoranza di regioni, per ora, si è espressa per una valutazione del solo reddito dell'assistito. A questo aspetto spesso si lega la questione relativa a chi debba pagare la retta, in particolare dei servizi residenziali. I due aspetti, dal punto di vista normativo, sono diversi anche se, in genere, vengono trattati come se fossero uno solo. A rigor di logica le modalità di valutazione del reddito dovrebbero essere una conseguenza dell'aspetto relativo alla definizione di chi debba concorrere alla partecipazione alla spesa. Laddove il nucleo familiare può essere chiamato a concorrere alla spesa anche l'ISEE deve riferirsi al nucleo familiare e viceversa. Riteniamo che il coinvolgimento della famiglia, qualora l'assistito non abbia le risorse per pagare completamente le rette per la fruizione dei servizi residenziali, sia più equo rispetto ad altre ipotesi e che questo incentivi significativamente il mantenimento al domicilio dell'assistito. Questo principio è applicabile a patto che si incida sulla normativa con due importanti modifiche quasi sempre dimenticate dalle regioni. A nostro avviso, è necessario stabilire che la famiglia possa concorrere nei limiti delle sue possibilità economiche evitando, però, che gli oneri a cui far fronte impoveriscano i familiari o depauperino il loro patrimonio. Inoltre, occorre che tale coinvolgimento sia limitato ad una cerchia familiare ristretta (nel caso degli anziani per esempio coniuge e figli). Si tratta, in sostanza, di trovare una sintesi felice fra la scelta del ricorso alla solidarietà intrafamiliare e la necessità della tutela dei meno abbienti soprattutto nell'assistenza residenziale, dato che negli altri servizi questo aspetto ha effetti piuttosto contenuti.

Il problema principale resta però quello del peso eccessivo, soprattutto nell'assistenza residenziale, degli oneri a carico dell'assistito. Le regioni hanno fatto poco per ridurlo. Probabilmente qualche effetto positivo ci sarà, per lo più indotto, con l'utilizzo dei Fondi regionali per la non autosufficienza, ma non cambierà la sostanza. Le cose potrebbero cambiare con dei maggiori finanziamenti regionali indirizzati all'assistito o al comune di competenza per questo specifico fine. Le due soluzioni possono produrre effetti diversi che vanno valutate attentamente.

L'ipotesi di un finanziamento diretto alle famiglie ridurrebbe sicuramente gli oneri che attualmente le stesse sostengono ed aumenterebbe invece la domanda di servizi. L'aumento della domanda di servizi dipenderebbe dalla tipologia del finanziamento erogato alle famiglie: molto più alto se il finanziamento può essere utilizzato solo per l'acquisto di servizi formali, molto più basso se lo stesso può essere utilizzato anche per le prestazioni di cura informali. Per evitare il rischio reale che la domanda di servizi, soprattutto sociosanitari, sia sensibilmente superiore all'offerta occorre prevedere delle norme che impegnino le singole ASL e i comuni a garantire dei livelli quantitativi minimi di tali servizi.

Uno sforzo maggiore da parte dei comuni per l'assistenza ai non autosufficienti probabilmente sarebbe lecito attenderlo, tenuto conto che gli stessi si fanno carico del 5% del costo dell'intera assistenza agli anziani non autosufficienti e del 9% di quella residenziale. Certo però che l'attuale momento della finanza locale non aiuta una tendenza di questo tipo. Con un maggior finanziamento (proprio o erogato dalla regione) indirizzato ai comuni si realizzerebbe un minor onere a carico delle famiglie, ma in misura minore rispetto all'ipotesi del finanziamento diretto delle famiglie, si stimolerebbe un aumento della offerta di servizi ed infine potrebbe registrarsi una riduzione della libertà di scelta dell'assistito.

Un aumento dei finanziamenti diretta alle famiglie e ancor di più ai comuni, specie se cospicuo, comporta anche il rischio che i comuni riducano la quota di spesa finanziata con risorse proprie. Per contrastare questo rischio occorrerà pensare a una soluzione che preveda un legame vincolante fra risorse finalizzate erogate ai comuni e partecipazione di questi ultimi con quote proporzionali di spesa.

In definitiva, le politiche per il finanziamento dei servizi sociosanitari per i non autosufficienti che determinano la suddivisione della spesa fra i vari soggetti deve essere riequilibrata. L'intervento in questo campo ha la necessità di promuovere l'integrazione sociosanitaria delle prestazioni e di rispettare il criterio della globalità dell'intervento di regolazione. L'integrazione sociosanitaria ha però bisogno di un significativo finanziamento soprattutto della sanità – oggi sottostimato – che serva per sviluppare i servizi e ridurre gli oneri a carico degli assistiti; ma questo, di per sé, può risultare insufficiente se non verrà supportato da una serie di provvedimenti regolatori coerenti di regioni, ASL e comuni, al fine di rendere più efficace il finanziamento e di compensare i rischi relativi ad uno squilibrio del sistema.

Note

1. Nostra ricerca non pubblicata. Non sono qui ricompresi i costi dell'assistenza sanitaria specialistica, farmaceutica ed ospedaliera.

2. Questi dati si riferiscono, se non diversamente specificato, a tutte le strutture residenziali complessivamente intese e cioè alle residenze assistenziali, alle residenze sociosanitarie e alle residenze sanitarie assistenziali (RSA).

3. Il costo medio mensile è crescente man mano che aumenta il contenuto sanitario delle strutture per cui è di 1.528 euro nelle residenze assistenziali, di 2.454 euro nelle residenze sociosanitarie e di 2.702 euro nelle RSA.

4. Per gli approfondimenti relativi si rimanda a Pesaresi, 2006.

5. La stima è stata realizzata integrando fra di loro i dati contenuti nel rapporto annuale dell'ISTAT sull'assistenza residenziale e l'indagine censuaria sui servizi sociali dei comuni. Il dato di partenza su cui si è lavorato è costituito dalle rette medie relative a 1.634 strutture di cui 1.299 per anziani e le altre per disabili (quasi tutte). Nella stima abbiamo ipotizzato che i dati disponibili (forniti dall'ISTAT in modo indistinto) si riferiscano solo a strutture per anziani. Tali dati relativi alle rette sono stati poi rielaborati per tener conto di tutti gli anziani ospitati nelle strutture residenziali. I dati ISTAT, infatti, forniscono le rette medie di coloro che pagano senza considerare i soggetti esentati dal pagamento. Le rette che non vedono la partecipazione alla spesa dei comuni, per esempio, rappresentano addirittura la maggioranza delle rette stesse (cfr. FIG. 7.2). Questo lavoro ha permesso di trasformare la retta media pagata dai singoli soggetti nella spesa media per ospite ricoverato, che è un dato molto più preciso ed attendibile per la misurazione della spesa complessiva del settore.

6. Art. 8, comma 3°, lettera l, della legge 328/2000.

7. Per ora per il reddito di base della cittadinanza.

8. Sentenze: TAR Catania, n. 42 dell'11 gennaio 2007, TAR Lombardia, 291/2008, Tribunale di Lucca, 174/2008, Corte di Cassazione, 3.629/2004, Tribunale di Milano, n. 1.609 del 6 marzo 2007, di Trento, n. 764 del 29 giugno 2007, di Parma, n. 974 del 6 luglio 2007.

I progetti di vita indipendente

di *Claudio Caffarena*

8.1

Introduzione

8.1.1. Premessa

Tra le molte espressioni che connotano il modo di presentarsi delle associazioni di persone disabili impegnate nel riconoscimento dei progetti di Vita Indipendente, è particolarmente significativa quella enunciata in occasione del Congresso di Madrid del marzo 2002 (Congresso europeo delle persone con disabilità), vale a dire: “nulla su di noi senza di noi”¹.

È pertanto utile, nel tentativo di definire il concetto di Vita Indipendente, ampliare il relativo contesto sia per ciò che riguarda la storia del movimento che lo ha accompagnato, sia per il richiamo al dibattito culturale che, attorno a questa tematica, si è sviluppato nel corso degli anni, sia infine per le norme che hanno concretizzato, sino ad ora, le idee portanti.

Sulla spinta dei movimenti per i diritti civili americani, alcuni studenti universitari con gravi disabilità – in condizioni di dipendenza ed esclusione sociale – diedero vita ad un gruppo il cui slogan era: la disabilità è un problema di diritti piuttosto che di carità ed assistenza. Essi sostenevano da una parte che i veri esperti sulla disabilità fossero le stesse persone disabili e che costoro avessero il diritto di autodeterminarsi, dall'altra che i servizi di assistenza personale dovessero definirsi secondo criteri scelti dai beneficiari e che, in quanto cittadini, le persone con disabilità fossero titolari degli stessi diritti e delle stesse opportunità di tutti gli altri ed avessero in capo le stesse responsabilità. Parte da qui il concetto di Vita Indipendente e dall'apertura del primo Centro per la Vita Indipendente (CIL) a Berkeley, California (1972). Oggi ci sono più di cinquecento CIL negli Stati Uniti e centinaia in tutto il mondo.

In Europa, nel 1989, *Disabled Peoples' International* (DPI) decise a Strasburgo, insieme ad altre organizzazioni, di costituire un'associazione europea *ad hoc*, il Network europeo per la vita indipendente, esperienza che ha affinato l'impostazione americana, centrata su un approccio prevalentemente individualistico. I CIL, che all'inizio si sono sviluppati in Finlandia, Germania, Irlanda e Regno Unito, per poi espandersi in molti altri paesi, anche del Centro ed Est Europa, hanno contribuito a riformulare la nozione di disabilità, superando il modello sociale che discrimina le persone con disabilità e sul concetto di *empowerment* (letteralmente "rafforzamento", applicato qui alle capacità e abilità della persona).

Nel Manifesto di Tenerife del 2003, la filosofia di Vita Indipendente, coniugata con quella del rispetto dei diritti umani, si è allargata alle politiche nazionali ed europee: essa deve applicarsi alle politiche generali (non riabilitare solo in senso sanitario, ma abilitare in senso sociale, sviluppando politiche di *mainstreaming* – di attivazione di tutte le competenze legate alla cittadinanza), agli interventi riabilitativi (non più guarire da una minorazione, ma sviluppare le capacità di ognuno), ai trasporti e ai servizi (garantire l'accesso in autonomia a tutti i servizi), agli interventi sociali (non istituzionalizzazione, ma piena cittadinanza), all'uso delle risorse (maggiori sostegni agli assistenti personali ed agli ausili).

La riflessione italiana di DPI-Italia ha definito quattro obiettivi fondamentali da conseguire: l'autonomia, nel senso di liberarsi dalle dipendenze affettive e psicologiche, per sviluppare la capacità di costruire relazioni sociali e interpersonali ricche; l'autodeterminazione, da intendersi come rafforzamento della capacità di autodeterminarsi, da parte della persona, cioè di volere e saper scegliere, oltre ad assumere progressivamente la responsabilità delle conseguenze che tali scelte comportano; l'indipendenza, per compiere in autonomia le attività quotidiane e relazionali, attraverso il potenziamento delle capacità, il sostegno degli enti pubblici e l'utilizzo di ausili appropriati; ed infine l'interindipendenza, ovvero una reale interazione con la società e le persone, in forma di reciproca dipendenza, interscambio e reciprocità, sia negli ambienti sociali che in quelli privati².

8.1.2. Definizioni dalla normativa regionale

Soltanto le regioni che hanno redatto le linee guida hanno anche definito il concetto di Vita Indipendente). Pertanto, utilizzando quelle della Regione Veneto (D.G.R. n. 3.279 del 22 ottobre 2004), proponiamo la seguente definizione:

per Vita Indipendente, nell'ambito delle presenti linee guida, si intende la possibilità per una persona adulta con disabilità fisico motoria di poter vivere come chiunque: avere la possibilità di prendere decisioni riguardanti la propria vita e la capacità di svolgere attività di propria scelta. Vita Indipendente rappre-

senta una particolare filosofia che si potrebbe chiamare “libertà nonostante la disabilità”. Base fondamentale di ogni progetto di Vita Indipendente è l’assistenza personale. È una modalità di servizio nuova ed innovativa che si differenzia notevolmente dalle forme assistenziali tradizionali ed è una concreta alternativa al ricovero in qualunque tipo di struttura, a favore della domiciliarietà. L’assistenza personale autogestita permette di vivere a casa propria e di organizzare la propria vita, come fanno le persone senza disabilità e consente alle famiglie di essere più libere da obblighi assistenziali. È un salto di qualità che vede la persona con disabilità soggetto protagonista della propria vita e non oggetto di cura. In tal senso, il servizio deve essere personalizzato ed organizzato dalla persona stessa in base alle sue specifiche esigenze. Il reperimento e la formazione dei propri assistenti personali sono elementi fondamentali. La persona con disabilità sceglie, assume direttamente con regolari contratti di lavoro il/i proprio/i assistente/i; ne cura la formazione; ne concorda direttamente mansioni, orari e retribuzione; ne rendiconta la spesa sostenuta a questo titolo. Obiettivo è lo sviluppo dell’autodeterminazione e il miglioramento della qualità della vita della persona con disabilità.

8.1.3. La normativa nazionale di riferimento

Nel maggio 1998, il Parlamento approva la legge n. 162, che modifica e aggiorna alcune parti della legge n. 104 del 1992. A seguito delle integrazioni apportate all’art. 39 della legge quadro sull’handicap,

le regioni possono provvedere, sentite le rappresentanze degli enti locali e le principali organizzazioni del privato sociale presenti sul territorio, nei limiti delle proprie disponibilità di bilancio:

- a programmare interventi di sostegno alla persona e familiare come prestazioni integrative degli interventi realizzati dagli enti locali a favore delle persone con handicap di particolare gravità, di cui all’art. 3, comma 3°, mediante forme di assistenza domiciliare e di aiuto personale, anche della durata di ventiquattro ore, provvedendo alla realizzazione dei servizi di cui all’art. 9, all’istituzione dei servizi di accoglienza per periodi brevi e di emergenza [...] e al rimborso parziale delle spese documentate di assistenza nell’ambito di progetti previamente concordati (1 *bis*);

- a disciplinare, allo scopo di garantire il diritto ad una Vita Indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell’autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia (1 *ter*).

Da ultimo possiamo citare un ulteriore riferimento che ricolloca questa tematica all'interno del vasto dibattito internazionale: la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (in particolare gli artt. 19 e 20), approvata il 13 dicembre 2006 dall'Assemblea generale delle Nazioni Unite e in corso di ratifica da parte dei vari governi nazionali.

8.2

Le linee di riforma

8.2.1. Premessa

Analizzando come le regioni italiane hanno dato corso localmente alle direttive della legge 162/1998, si evidenziano, sostanzialmente, tre differenti situazioni. Alcune regioni (Valle d'Aosta, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Marche, Piemonte, Toscana, Veneto) hanno emesso norme specifiche per il progetto di Vita Indipendente con la conseguente riserva, generalmente, di fondi da destinare a tali interventi. Altre (Emilia-Romagna, Lombardia), invece, non hanno differenziato tali interventi che trovano pertanto collocazione all'interno della normativa generale della legge 162/1998 e, quindi, fanno parte dell'indistinto paragrafo degli interventi a favore di «persone in situazione di handicap di particolare gravità». Infine, un terzo gruppo (Basilicata, Calabria, Liguria, Molise, Puglia, Sardegna, Sicilia, Umbria) non ha, sino ad ora, emesso norme specifiche a questo proposito.

Entrando nel merito di tale classificazione evidenziamo, nel tentativo di fornire un quadro sintetico ed esaustivo della situazione complessiva, le linee di riforma sulle quali poggia l'intera situazione. Per fare ciò, abbiamo raggruppato l'analisi secondo cinque linee di fondo che rappresentano gli elementi caratteristici fondamentali.

8.2.2. Destinatari

Proprio dalla definizione di Vita Indipendente, come sopra indicata, deriva quella dei destinatari di tale progettualità. Le caratteristiche essenziali comuni alle varie realtà si riassumono nei punti seguenti:

- avere ottenuto il riconoscimento dello stato di handicap in situazione di gravità di cui alla legge 104/1992, art. 3, comma 3°;
- avere una età compresa fra il diciottesimo e il sessantacinquesimo anno (in alcune realtà il sessantaquattresimo). Ciò, in particolare, in quan-

to «la posizione di datore di lavoro postula una capacità giuridica come pure la capacità di organizzare e gestire la propria assistenza» (Valle d'Aosta, D.G.R. 2.287 del 2007);

– essere in condizione di autodeterminarsi, di essere cioè in grado, pur in presenza di una disabilità molto invalidante, di gestire il proprio progetto di Vita Indipendente.

TABELLA 8.1
Linee guida*

Regione	Anno di redazione	Condizioni particolari che si aggiungono a quelle generali
Aosta	2003	
Friuli-Venezia Giulia	2007	La persona deve essere inserita in un percorso di inserimento sociale o lavorativo
Lazio	2000	
Marche	2007	Nella fase sperimentale è previsto un ordine di priorità che privilegia: il vivere da solo; il poter andare a vivere da solo; il vivere con familiari anziani; l'essere già occupato; il poter usufruire di una occasione di lavoro. Per facilitare l'inserimento lavorativo, formativo, sociale.
Piemonte	2003 (avvio fase sperimentale)	Inserite in contesti lavorativi, o formativi o sociali con rilevanza a favore di terzi o con riferimento all'esercizio delle responsabilità genitoriali nei confronti di figli minori
	2008 (nuova edizione)	
Toscana	2004	
Veneto	2004	Criteri di priorità: gravità, reddito personale, minori risorse assistenziali (potrà essere complementare ad altri interventi), condizione familiare, condizioni abitative ed ambientali
Lombardia		Età 15-64. Percorsi di accompagnamento presentati da enti locali od organizzazioni del privato sociale

* Tutte le tabelle sono state elaborate sulla base dei dati e delle informazioni desunte da documenti ufficiali (o da delibere) redatti dalle singole regioni.

A tale definizione contribuiscono le linee guida che alcune regioni hanno adottato nel corso degli anni. Da notare che, in alcune situazioni, alle caratteristiche generali sopra indicate, se ne aggiungono altre che, in qualche modo, restringono il campo di applicazione.

Pertanto, nelle realtà che hanno fatto questa scelta, si evidenzia l'intenzione di privilegiare le situazioni che hanno intrapreso (o intendono farlo) un percorso esterno al proprio contesto familiare.

8.2.3. Aspetti economici

La situazione non è assolutamente uniforme, da nessun punto di vista. Si nota infatti che, in assenza di riferimenti nazionali precisi, le varie realtà hanno avviato le proprie esperienze su basi molto differenti. Innanzitutto l'esistenza, o meno, di un Fondo *ad hoc*. Nella maggior parte dei casi le risorse per i progetti di Vita Indipendente sono allocate all'interno del Fondo regionale per la non autosufficienza con eventuali integrazioni da parte degli enti locali (come ad esempio la Regione Marche: 75% a carico della regione, 25% a carico degli enti locali).

Grande differenziazione negli importi: sia per ciò che riguarda il *quantum* da suddividere fra i possibili destinatari, sia per quanto riguarda il massimale a disposizione per ogni singolo richiedente. Da sottolineare la particolare situazione della Regione Emilia-Romagna la quale, a differenza di altre regioni, ha scelto di privilegiare la propria rete di servizi a discapito di una gestione "indiretta" del contributo.

8.2.4. Progetto individuale

Interessante ed esaustiva, ci pare, la definizione di «assistenza personale autogestita» descritta dalla D.G.R. n. 831 del 2007 della Regione Marche:

L'assistenza personale autogestita permette alla persona con grave disabilità motoria di operare le scelte che riguardano la propria vita quotidiana: alzarsi, vestirsi, lavarsi, andare in bagno, mangiare, uscire, studiare, lavorare, incontrare persone, viaggiare, divertirsi.

Consente, quindi, alla persona disabile, di avvicinarsi ad una vita di pari opportunità rispetto alle persone senza disabilità e di essere cittadino come tutti gli altri nel poter scegliere, organizzare e vivere la propria vita.

L'assistenza personale, dunque, è lo strumento fondamentale per diminuire la dipendenza della persona con disabilità e le dipendenze che crea a chi gli sta vicino, in quanto:

TABELLA 8.2

Aspetti economici

Regione	Esistenza del Fondo per la non autosufficienza	Ore settimanali	Tariffa	Quota annuale a persona	Limiti stabiliti
Valle d'Aosta				All'inizio 7.000 euro max. Oggi 13.000 euro max.	In base all'ISEE: oltre 85.000 = 50% della richiesta; fino a 85.000 = 80% della richiesta
Friuli Venezia Giulia	FAP L.r. 6/2006 Regolamento D.P.R. 2007			Viene riservato il 15% delle risorse disponibili	No ISEE; possibile cumulo con l'APA (Assegno per l'autonomia)
Lazio	Fondo non auto l.r. 20/2006.			Se c'è disponibilità: nessun limite. Viene ridotto in proporzione al numero delle richieste	
Marche		Da 10 a 25	9,80 euro all'ora		
Piemonte				Max 20.658,28 euro dal 2002. Dal 2005 aumento del tasso di inflazione. Oggi max. 22.480 euro	Commisurato a vari parametri: reddito personale, complesso risorse a disposizione della persona (in termini economici, aiuti già disponibili, contesto di riferimento)
Toscana				1.680 euro per 12	
Veneto				All'inizio max. euro 1.000 per 12. Dalla D.G.R. 3.279 del 2004 la quantificazione è il frutto di un confronto in contraddittorio fra l'interessato ed i servizi sociali, nei limiti del trasferimento regionale	Il reddito (senza specificare l'entità)
Emilia-Romagna	Istituito 2004, attuato 2007		15,49 euro al giorno		
Lombardia				Max. 10.600 euro	Fino ad un massimo del 70% del costo ammissibile

- elimina la “carcerazione” domestica ed il ricorso improprio alle strutture residenziali;
- sgrava la famiglia da impegni assistenziali obbligatori e continuativi;
- rispetta la privacy della persona con disabilità che può scegliere come, da chi e quando farsi aiutare anche nelle funzioni quotidiane più intime e personali;
- permette alla persona con disabilità di essere presente nel tessuto sociale, di studiare e di lavorare, aumentando il livello di formazione e di produttività;
- permette ai familiari un eventuale ingresso o rientro nel mondo del lavoro;
- offre posti di lavoro per gli assistenti, in regola, variabili per qualità, età, nazionalità, abilità o competenze, in un settore che oggi impiega prevalentemente lavoro nero;
- apre spazi di libertà e di vita sociale alle persone disabili ed alle loro famiglie migliorandone la qualità della vita.

Caratteristica essenziale del progetto di Vita Indipendente è, infatti, il protagonismo della persona interessata. Infatti, in ogni momento del processo (dalla domanda iniziale alla rendicontazione), essa viene riconosciuta quale soggetto titolare e responsabile delle varie fasi di realizzazione.

È inoltre generalizzata la redazione del progetto individuale costruito sulla base delle esigenze espresse.

Differenti, invece, sono le modalità di rapporto con i servizi, quelle di gestione ed i criteri di verifica.

Innanzitutto, i servizi coinvolti per la presentazione della richiesta: *équipes* differenziate (a livello centrale o periferico) accolgono la domanda utilizzando strumenti molto diversi per valutare la situazione. Un esempio: la Regione Friuli Venezia Giulia utilizza l'Indice di indipendenza nelle attività della vita quotidiana di Katz, o Index of ADL, che valuta la capacità di compiere le attività che consentono il soddisfacimento di bisogni fisiologici e di sicurezza fondamentali della persona e la cui compromissione determina uno stato di dipendenza funzionale.

Come si evince dalla tabella che segue, è evidente la disparità di uffici/servizi interessati da tali procedure e la differenziazione nelle figure professionali coinvolte. In alcune situazioni si sono creati dei gruppi di lavoro *ad hoc* sia a livello centrale che periferico, in altre si utilizzano le *équipes* territoriali esistenti. Lo sforzo comune espresso va nella direzione di riuscire a cogliere, da un lato la completa ed effettiva situazione di bisogno della persona disabile richiedente, dall'altro la prospettiva nella quale l'intervento si porrà.

TABELLA 8.3

Progetto individuale

Regione	Con chi viene negoziato, da chi viene valutato	
Valle d'Aosta	Competenti uffici regionali per usufruire del servizio di assistenza alla Vita Indipendente	
Friuli-Venezia Giulia	Con l' <i>équipe</i> multidisciplinare in accordo con l'UVD. Il progetto personalizzato deve indicare il responsabile del caso	
Lazio	Uffici dell'EL	
Marche	Gruppo di lavoro di ambito	
Piemonte	Con l'UVH o apposita Commissione mista costituita da rappresentanti dei servizi socioassistenziali e sanitari	Verifiche a campione
Toscana	GOM (Gruppi operativi multidisciplinari) che collaborano con ARS (Agenzia regionale sanità) ed effettuano: validazione, monitoraggio, valutazione	
Veneto	UOD (Unità operativa disabili) ed approvato dalla UVMD (Unità valutazione multidisciplinare disabili)	
Emilia-Romagna	Servizio territoriale più <i>équipe</i> multiprofessionale interistituzionale distrettuale	
Lombardia	Servizi ASL	

8.2.5. L'assistente personale

Il profilo di tale figura discende direttamente dalla “filosofia” del progetto di Vita Indipendente. «Nell’ottica del concetto di autonomia dipendente anche il grave cessa di avere bisogno solo di protezione e come chiunque altro diventa una persona che ha bisogno di essere aiutata ad affrontare la vita nei suoi aspetti di comodità e di difficoltà» (Moioli, 2006, p. 194). Ed ancora: «l’autonomia non consiste nel superamento (impossibile) del bisogno di aiuto, ma nell’evoluzione e diversificazione di sistemi di aiuto che consentono di condurre la vita desiderata» (ivi, p. 193).

Due gli aspetti da sottolineare: da un lato la necessità che si instauri un rapporto di lavoro vero e proprio nel rispetto delle norme vigenti con il pagamento, a carico dell’interessato, degli oneri sociali ed assicurativi; dall’altro si riscontra una differente posizione circa il tema della forma-

zione della persona incaricata di svolgere il lavoro di assistenza. Mentre la Regione Valle d'Aosta (e recentemente anche la Toscana) rende obbligatoria la frequenza (o per lo meno l'impegno preventivo) al corso di formazione organizzato *ad hoc*, nelle altre realtà non esiste tale vincolo e il disabile è libero di scegliere, ad esclusione dei propri familiari (con l'eccezione del Piemonte che recentemente ne ha ammesso l'utilizzo), la persona che più pare adeguata alle proprie esigenze.

Circa la formazione è da segnalare l'interessante testo di Raffaello Belli *Assistenti personali per una vita indipendente* (2000), che descrive l'esperienza di un corso di formazione organizzato a Firenze. Nella premessa l'autore precisa che

il corso in oggetto si è occupato non di come vanno fatte le cose durante lo svolgimento dell'assistenza personale (salvo alcune informazioni meramente tecniche su come usare una carrozzina e riuscire a fare certi movimenti con minor fatica e senza danneggiare l'utente), ma di quale atteggiamento deve essere tenuto dagli assistenti personali per far sì che l'utente possa essere se stesso. Ovvero per far sì che lui sia il vero protagonista della propria vita, come ci ha detto un'allieva del corso.

TABELLA 8.4

L'assistente personale

Regione	Chi	Come	Obblighi	Formazione
Valle d'Aosta	Si veda disciplinare allegato al D.G.R. 3.111/2003	Assunzione diretta	Contratto e rispetto della normativa in vigore	Obbligo corsi di formazione
Lazio		Assunzione diretta	Contratto e rispetto della normativa in vigore	
Marche	Si veda disciplinare allegato al D.G.R. n. 831 del 23 luglio 2007	Assunzione diretta	Contratto e rispetto della normativa in vigore	
Piemonte	In corso di revisione a seguito di nuove linee guida	Assunzione diretta	Contratto e rispetto della normativa in vigore	
Toscana				Obbligo corsi di formazione

Le varie delibere descrivono la presenza di una persona che, a livello professionale, affianca il disabile. Particolarmente significativa quella della Regione Valle d'Aosta che ne traccia un particolareggiato profilo (D.R. n. 3.III del 25 agosto 2003):

Definizione

L'assistente personale è una persona che interviene accanto ad una persona con disabilità fisica per aiutarla negli atti quotidiani, compensando i suoi limiti funzionali, permettendole di realizzare le attività che quest'ultima avrebbe realizzato da sé se non fosse fisicamente compromessa, nonché di integrarsi e partecipare alla vita sociale.

Ruolo ed ambiti in cui opera

L'assistente personale, nell'ambito di un preciso contratto che tuteli ambo le parti, ricopre il ruolo di strumento per l'autonomia della persona con disabilità fisica presso la quale lavora e presta la sua opera in ogni ambito ed in ogni circostanza (a domicilio, presso la sede di lavoro e durante il tempo libero); agisce in base alle direttive della persona disabile; opera nell'ambito di una relazione umana fra due persone che esige un rispetto reciproco.

Requisiti

L'assistente personale, al fine di essere iscritto all'elenco istituito presso l'assessorato regionale Sanità, Salute e Politiche Sociali, deve possedere i seguenti requisiti:

- compimento del diciottesimo anno di età;
- possesso del diploma di scuola dell'obbligo;
- possesso di idoneità psico-fisica, certificata dai competenti servizi sanitari;
- superamento con esito positivo, entro sessanta giorni dall'inizio del rapporto di lavoro, dello specifico corso di formazione, organizzato dall'assessorato Sanità, Salute e Politiche Sociali o da altri organismi da esso autorizzati, i cui obiettivi, durata, contenuti, metodologia e tecniche pedagogiche sono contenuti nelle linee guida approvate con deliberazione della giunta regionale in data 30 maggio 2003, n. 2.206.

Compiti

I compiti dell'assistente personale possono essere classificati in tre categorie:

- quelli volti alla compensazione delle disabilità fisiche: igiene personale, abbigliamento, alimentazione e preparazione dei pasti, mobilità, manipolazione;
- quelli volti alla realizzazione di attività relative alle aree della comunicazione, del movimento, della cura della persona, della relazione interpersonale;
- quelli volti all'integrazione e alla partecipazione alla vita sociale da parte della persona disabile.

Limiti dell'intervento

L'assistente personale deve rispettare i seguenti principi:

- volontà e determinazione della persona disabile;
- non sostituzione ad essa;
- non sostituzione delle figure professionali preposte all'assolvimento di determinati compiti relativi ad aspetti sanitari, riabilitativi, educativi, assistenziali.

8.2.6. La sperimentazione

L'applicazione delle nuove norme è stata, di solito, accompagnata da un periodo (di differente durata e con diverse modalità) allo scopo di mettere a fuoco i problemi emergenti, di sperimentare le modalità di accesso e di selezione, di facilitare l'approccio dei servizi alle nuove tematiche.

In tale processo un ruolo importante, in diverse situazioni, ha assunto la presenza ai tavoli di lavoro di rappresentanti delle associazioni interessate.

Un esempio significativo è quello della Regione Piemonte dove, sin dal 2000, si è avviata una sperimentazione (il progetto SAVI, Servizio di aiuto alla Vita Indipendente, promosso dal Consorzio CISAP di Collegno-Grugliasco in collaborazione con le associazioni CONSEQUOR e FISH).

Nel progetto si esplicita chiaramente che per definire il *quantum* del budget finanziario da destinare alla assistenza personale è necessario prevedere la negoziazione con la persona interessata. La sperimentazione ha consentito di verificare la validità di tale pratica che richiede, all'utente, di "farsi carico" dell'insieme del servizio e non solamente delle proprie dirette esigenze (cosa non facile quando si rivendica un diritto soggettivo). È stato inoltre necessario verificare, attraverso la sperimentazione, la reale entità del bisogno potenziale espresso dall'area consortile e, di conseguenza, quantificare in modo incrementale le risorse necessarie per operare nel tempo.

In sede di attuazione si è provveduto, in primo luogo, alla formale individuazione del responsabile del progetto ed alla costituzione di un apposito gruppo di lavoro interdisciplinare in collaborazione con l'ASL 5 competente per territorio.

Si è poi operato per il coinvolgimento delle associazioni d'utenza che sono state sensibilizzate attraverso numerosi incontri nei quali sono state illustrate le finalità del progetto SAVI. Gli incontri hanno consentito la raccolta di osservazioni, suggerimenti e l'individuazione di rappresentanti da inserire nel gruppo di lavoro. Il gruppo di lavoro si avvale infatti della collaborazione di una o più persone indicate dalle associazioni d'utenza, operanti nell'ambito territoriale consortile, che esprimono pareri consultivi in ordine alle varie fasi di attuazione del progetto.

Al gruppo interdisciplinare è stato affidato il compito di definire:

- i criteri di selezione delle situazioni di persone adulte con handicap grave, già in carico ai servizi sociosanitari territoriali, da inserire nel servizio;
- i protocolli operativi contenenti gli adempimenti posti a carico del consorzio e quelli a carico della persona inserita;
- la metodologia di verifica, di processo e di risultato, dei piani d'intervento e di valutazione complessiva della fase di sperimentazione finalizzata alla stabilizzazione ed estensione del SAVI³.

TABELLA 8.5

La sperimentazione

Regione	Anno avvio	Note
Valle d'Aosta	2003	A seguito di partecipazione ad un progetto europeo sulla figura dell'assistente personale alla Vita Indipendente
Friuli Venezia Giulia	2007	Il FAP (Fondo autonomia possibile) come laboratorio del processo di presa in carico integrata
Lazio	2000	
Marche	Dopo alcune "false" partenze: avvio 2006, inizio effettivo 2007	Costituzione di un gruppo di lavoro di ambito che segue tutte le fasi
Piemonte	2002	A seguito delle positive esperienze del progetto SAVI
Toscana	2004	ARS (Agenzia regionale sanità) + Associazione Vita Indipendente
Veneto	2003	

Da segnalare l'indagine svolta dalla Regione Piemonte negli anni 2006/07 riguardante l'andamento della sperimentazione nell'arco degli ultimi cinque anni, relativa a 152 situazioni. Attraverso tale monitoraggio, realizzato in collaborazione con le due associazioni CONSEQUOR e FISH, è stato possibile avere un quadro completo dell'andamento di tali interventi. Nella relazione conclusiva si fa notare che «tutti i titolari sono in

possesto del requisito della autodeterminazione, cioè della disponibilità/competenza alla predisposizione, all'attivazione, alla sperimentazione ed alla gestione del progetto».

In alcune situazioni sono state costituite delle apposite commissioni miste (differenti professionalità e diversi servizi) incaricate di applicare le indicazioni contenute nelle linee guida (o documenti simili) a suo tempo emanate.

8.3

Punti di forza e di debolezza

8.3.1. Aspetti positivi

La positività del cambiamento avvenuto con la legge 162/1998, a seguito del lavoro di sensibilizzazione svolto negli anni, è sottolineata soprattutto dalla voce delle associazioni:

È la prima volta che in una legge nazionale italiana si parla della Vita Indipendente, e lo si fa legando tale termine a quanto andiamo sostenendo essere chiave per una reale Vita Indipendente fin dalla costituzione di ENIL Italia, cioè l'assistenza personale pagata con fondi gestiti dalla stessa persona con disabilità che utilizza questo servizio. L'approvazione della parte della legge 162 che riguarda la Vita Indipendente sembra quindi una tappa fondamentale dopo circa dieci anni di intenso lavoro. Su questi concetti abbiamo fondato tutto il lavoro di ENIL Italia e possiamo dirci soddisfatti dal fatto che il linguaggio che abbiamo proposto e gli argomenti su cui abbiamo puntato siano diventati patrimonio comune per molti, persone e organizzazioni, pur con le inevitabili differenze dovute a diverse culture e diverse "sensibilità"⁴.

I principi della Vita Indipendente, nati da una nuova visione delle disabilità e promossi inizialmente solo da un gruppo ristretto, si stanno ora diffondendo tra le maggiori organizzazioni di persone con disabilità e sono recepiti dai servizi più avanzati ed innovativi. L'obiettivo è che diventino patrimonio comune e condiviso tanto che nessun intervento dei governi, centrali o periferici, possa più ignorarli. È da sottolineare infatti che, l'essere inseriti in una dimensione di ampio respiro (quale è un progetto che, nato negli Stati Uniti, si è espanso in tutto il mondo occidentale), dà un senso di sicurezza che supera le difficoltà e le incertezze riscontrabili nelle singole esperienze nazionali e regionali.

Il riferimento a documenti fondanti quali: la Risoluzione di Berlino

(ottobre 1992), la Dichiarazione di Tenerife (aprile 2003) e la Dichiarazione di Strasburgo (settembre 2003), danno la dimensione del contesto nel quale ci si muove e che permette di affermare: «noi vogliamo lo stesso controllo e le stesse possibilità di scelta nella nostra vita quotidiana come i nostri concittadini non disabili dell'Unione europea».

Uno dei fondamenti del servizio di assistenza alla Vita Indipendente è la completa libertà di scelta della persona disabile, protagonista della propria esistenza e, di conseguenza, unico gestore della propria assistenza. Si sottolinea pertanto il passaggio dalla concezione di utente assistito, quale oggetto di intervento assistenziale, a soggetto attivo e protagonista delle scelte inerenti la propria esistenza; all'abbandono, quindi, delle prestazioni standardizzate e all'introduzione di interventi differenziati secondo le limitazioni funzionali o le esigenze dei singoli clienti/utenti.

A livello culturale, l'immagine della persona che sceglie un percorso di vita autonoma ed indipendente sconvolge lo stereotipo finora radicato nell'immaginario collettivo, quello della persona con disabilità: passiva, sofferente, bisognosa, dipendente e, talvolta, mette in crisi gli stessi interlocutori.

Per quanto riguarda i progetti personalizzati per la Vita Indipendente si deve prevedere una forte condivisione con il soggetto disabile, in grado di autodeterminarsi, sia per l'individuazione degli obiettivi, sia per l'utilizzo dei metodi e per l'attuazione degli interventi.

L'incrementato funzionamento sociale, in termini di maggior autonomia e indipendenza, misurato anche in rapporto alla riduzione nell'accesso ad altre forme di assistenza sociale e sanitaria, costituisce l'obiettivo ed il parametro finale di valutazione di efficacia degli interventi.

L'incontro fra due esigenze: quella della persona disabile che necessita di un aiuto costante per raggiungere l'autonomia essenziale nel gestire la propria vita e quella del lavoratore in grado di offrire la propria collaborazione, costituisce il fulcro del progetto di Vita Indipendente.

In un periodo in cui la strada del "lavoro in nero" è troppo spesso seguita e generalizzata, qui ci troviamo di fronte ad una formula che, nel soddisfare i bisogni di entrambe le persone, segue un percorso chiaro, lineare, verificabile. Soprattutto nel rispetto delle condizioni indispensabili per garantire una corretta gestione:

- in regime di parità fra i contraenti;
- senza condizionamenti;
- rispettando la libertà di scelta e di contrattazione.

Quando instaurò un rapporto di collaborazione/lavoro definisco i ruoli per i quali la persona che lavora non è qui per farmi compagnia, ma per assolvere a delle funzioni specifiche per le quali io la devo retribuire adeguatamente. Io mi impegno a dare rispetto e lo pretendo. A casa mia sono io che decido, ma apprezzo i consigli e le esperienze da cui posso imparare. Se ce ne sono i presupposti creo dei momenti di conversazione amicale e cordiale che interrompe la routine del lavoro⁹.

8.4.2. Criticità

L'attivazione di progetti di Vita Indipendente richiede, oltre alla disponibilità di risorse finanziarie, una significativa innovazione culturale dell'organizzazione dei servizi per la persona, innovazione che coinvolge gli operatori e i cittadini attori del proprio benessere. Infatti, bisogna sottolineare il fatto che proprio la specifica modalità di gestione del progetto di Vita Indipendente (contributi amministrati direttamente dal beneficiario, autonoma scelta della figura dell'assistente, rendicontazione autogestita) implica un conseguente cambiamento di approccio da parte degli operatori coinvolti.

Dobbiamo sottolineare che progressivamente va modificandosi il contenuto del lavoro degli operatori nell'area della disabilità.

Sarà necessario cercare di capire, in maniera non semplicistica e meccanica, cosa significhi agire in una situazione più fluida e aperta rispetto a quella garantita da servizi stabili, quali strumenti di lavoro sono utilizzabili, quali chiavi di lettura sono praticabili, quale sapere è necessario per reggere processi di mediazione, di dialogo, di ricomposizione (Colleoni, 2006, p. 67).

Di qui la necessità che ogni realtà abbia l'opportunità di sperimentare, per un periodo adeguato, tale progetto prima di definire linee guida e modelli gestionali.

La situazione a "macchia di leopardo" evidenzia una grossa differenza fra le regioni del Centro-Nord e quelle del Sud. Sembra che non ci sia, in tale tematica, né scambio di esperienze, né raccordo circa le modalità di sperimentazione: difficile pertanto far tesoro di "buone prassi" e di significative sedimentazioni.

La disparità deriva da sistemi e legislazioni sociali differenti, dalla capacità del movimento delle persone con disabilità e delle loro famiglie di essere forte su alcuni aspetti e debole su altri, dalle risorse investite, ma forse ancora di più dalla cultura e dal modo in cui vengono lette le condizioni delle persone con disabilità.

Se infatti si può dire che si aprono prospettive di costruzione di un nuovo welfare, più attento alla promozione della autonomia di vari soggetti e basato su logiche di interdipendenza e di complementarità tra risorse sociali locali, va anche sottolineato il rischio concreto che si producano situazioni di nuova sperequazione e di forte squilibrio tra realtà più “fortunate” e realtà meno fortunate, che si determinino cioè situazioni di eccellenza in alcuni contesti di territorio, frutto dell’accordo tra diversi soggetti e fenomeni di deriva o di assenza di politiche sociali locali (*ibid.*).

La scarsità di risorse è, sovente, denunciata come la causa principale di intralcio per l’attuazione di progetti presentati dalle persone interessate.

Le ragioni, fin qui addotte dalle Istituzioni per giustificare una mancata politica per l’autonomia, si incentrano sulla mancanza di fondi. Facendo una valutazione del rapporto costi-benefici per i governi è uno spreco investire in servizi per l’autonomia in quanto le persone con disabilità non sono funzionali al sistema economico perché considerate incapaci di produrre. In realtà, i veri ostacoli sono la mancata razionalizzazione della spesa e un’altrettanto mancata politica di inclusione delle persone con disabilità⁶.

Di conseguenza un problema evidenziato è quello della garanzia della continuità dei progetti: se è necessaria in ogni intervento, diventa elemento essenziale in tale situazione e pertanto il rinnovo annuale si traduce in elemento di elevata criticità.

Come si è visto (TAB. 8.2), la consistenza economica del contributo previsto nelle varie realtà risulta molto variabile: da 10.000 a 22.000 euro circa annuali. Poiché viene richiesta una gestione regolare, rispettosa dei parametri previsti dalle leggi in vigore, è indispensabile che il contributo vada a coprire l’intero ammontare delle spese (stipendio e contributi) dell’assistente personale. In caso contrario, gli obiettivi enunciati rischiano di trasformarsi in semplici affermazioni di principio o “buone intenzioni” lontane dalla effettiva messa in pratica. Proprio la specificità del progetto ha reso necessario l’avvio di una sperimentazione che, a seconda delle realtà (come indicato nella TAB. 8.5), ha seguito strade differenti.

Analogo discorso vale per gli aspetti relativi alla valutazione, e ciò sia per la procedura di accesso ed il conseguente riconoscimento del progetto, sia per i criteri di valutazione *ex post* circa i risultati ottenuti. Ci sembra pertanto che entrambi gli aspetti debbano superare l’attuale fase di incertezza per permettere una sedimentazione che garantisca, per il futuro, maggiori certezze per tutti i soggetti interessati.

8.4 Temi per il futuro

8.4.1. Promozione dell'*empowerment*

Elemento essenziale per garantire una Vita Indipendente è l'*empowerment* delle persone con disabilità. Infatti a causa dell'esclusione sociale, attraverso trattamenti discriminatori e mancanza di pari opportunità, le persone con disabilità sono state impoverite di diritti e di competenze, rendendo vulnerabile la loro stessa autostima e capacità di affrontare la vita. Questo significa che la società è doppiamente responsabile, per l'esclusione sociale e per l'impovertimento di capacità ed opportunità. Essenziale, quindi, è promuovere azioni di *empowerment* delle persone con disabilità che permetta loro di accrescere il livello di autostima e di capacità per affrontare una Vita Indipendente.

L'attività di *empowerment* è quindi finalizzata principalmente a promuovere:

- la capacità di riconoscere le proprie esigenze ed i propri bisogni;
- la capacità di rappresentare le proprie esigenze ed i propri bisogni;
- la conoscenza degli strumenti attraverso i quali conseguire, sostenere e potenziare la propria autonomia ed autodeterminazione.

Non a caso la Convenzione ONU si occupa di *empowerment* proprio all'art. 26, dove impegna gli Stati a prendere «misure efficaci e appropriate, tra cui il sostegno tra pari, per permettere alle persone con disabilità di ottenere e conservare la massima autonomia, la piena abilità fisica, mentale, sociale e professionale, e di giungere alla piena inclusione e partecipazione in tutti gli ambiti della vita»⁷.

8.4.2. Ipotesi ampliamento destinatari

È da notare il dibattito in corso, soprattutto all'interno di alcune associazioni ed espresso in occasione di convegni/seminari, circa l'ipotesi di estendere tale opportunità anche a favore di persone con una disabilità di tipo intellettuale e pertanto non in grado, da sole, di "autodeterminarsi".

L'avvio della nuova figura dell'amministratore di sostegno (legge 6/2004) ha permesso di ipotizzare per il futuro l'impegno di questa figura in qualità di facilitatore di tale estensione.

Al seminario organizzato dalla FISH a Torino nell'anno 2006, un par-

tecipante ha posto la seguente domanda: «la Vita Indipendente, ovvero il diritto di potere scegliere come e da chi essere aiutati è qualcosa che riguarda solo una tipologia precisa di disabilità oppure, anche in base alla recente legge sulla discriminazione, dovrebbe riguardare chiunque?»⁸.

Un altro esempio della evidenza del problema è quanto afferma Anna Contardi:

Fino a non molto tempo fa il tema della Vita Indipendente sembrava essere di interesse solo per le persone con disabilità fisiche o sensoriali. Quelle con disabilità intellettiva, infatti, o non arrivavano all'età adulta oppure venivano pensate come persone per sempre e in tutto dipendenti dagli altri e per questo destinate a vivere in famiglia o, in assenza di essa, in istituto.

Le cose stanno cambiando: l'aspettativa di vita delle persone con sindrome di Down è oggi di 62 anni e si stima che in Italia su 38.000 persone con questa disabilità 25.000 siano già adulte. Questo pone nuove domande sul piano dei bisogni e dei servizi, ma oltre al cambiamento anagrafico è necessario modificare la mentalità e tener presente che un adulto anche con disabilità intellettiva non è un eterno bambino, ma un adulto "semplice".

Molti disabili e le loro famiglie, associazioni e servizi hanno lavorato e stanno lavorando per la conquista di un'autonomia possibile anche in caso di disabilità intellettiva. Autonomia non vuol dire "saper fare tutto da soli", ma saper integrare le proprie competenze con quelle degli altri e abbiamo visto come su questa strada i risultati siano stati spesso superiori alle nostre aspettative. Essere autonomi vuol dire sì saper fare alcune cose, ma anche saper essere persone grandi e sentirsi riconosciuti grandi dagli altri. Molte persone con la sindrome di Down che ho conosciuto hanno acquisito abilità nuove e conquistato la propria identità di adulti, un'identità che si acquisisce anche nella relazione e nel riconoscimento dell'altro. È la conquista dell'autonomia possibile per ognuno che può permettere di dire con senso di realtà: anch'io voglio vivere da solo!⁹

8.4.3. Ipotesi riduzione destinatari

Abbiamo visto (TAB. 8.1) che la definizione dei destinatari, oltre alle caratteristiche generali condivise, prevede, in alcune realtà, l'aggiunta di condizioni particolari che restringono il campo di applicazione. La persona disabile deve pertanto dimostrare di avere impegni esterni (inserimento in contesti lavorativi o formativi o sociali) oppure interni (con riferimento, ad esempio, all'esercizio delle responsabilità nei confronti di figli minori), al fine di documentare l'esigenza di un progetto di Vita Indipendente.

Proprio sulla base delle esperienze effettuate negli anni sarà possibile mettere a fuoco gli aspetti positivi e negativi riscontrati al fine di fornire indirizzi più adeguati e meglio rispondenti alle esigenze degli interessati.

8.4.4. La figura dell'assistente personale

Abbiamo già evidenziato come elemento di criticità, sulla base delle esperienze in atto, la necessità che i servizi siano disponibili a riconoscere la filosofia di tale progetto e ad adeguare di conseguenza il proprio operare. In particolare, è da sottolineare l'importanza che viene ad assumere la figura dell'assistente personale e la sua preparazione. A questo proposito ricordiamo la disparità di posizioni, da parte delle varie regioni, circa la formazione che tale figura dovrebbe avere. Come per altri aspetti, è indispensabile che nel futuro si approfondisca il tema della formazione: chi se ne deve assumere la responsabilità, con quali criteri, rispetto a quali standard. La sperimentazione in atto nelle varie realtà dovrebbe fare chiarezza su tale importante aspetto del progetto Vita Indipendente.

In ogni caso è indispensabile, che l'assistente personale impari ad astenersi totalmente da quello che potrebbe essere il suo giudizio di merito sulle scelte fatte dalla persona disabile che assiste.

Certamente non è semplice estraniarsi dal proprio modo di pensare e di agire, per dare mano, gambe e concretezza alla volontà altrui, ma senza questa prerogativa essenziale, il ruolo dell'assistente personale verrebbe completamente stravolto, perché non farebbe che perpetuare, in altra veste, i modelli di assistenza che già si conoscono, prendendo di volta in volta tutti i connotati delle figure ad essi connesse. Gli assistenti potrebbero trasformarsi allora, a seconda delle loro caratteristiche psicologiche, in perfetti surrogati dei genitori, sempre pronti a dare consigli ed a prendere decisioni al posto della persona disabile. Oppure in pseudo-infermieri, fermamente convinti di doversi prendere cura, nel modo ritenuto da loro più giusto, della salute della persona disabile. Essi potrebbero diventare, al limite, carcerieri invece che assistenti, se il loro servizio costringesse di fatto a ritmi ed a stili di vita non conformi alla volontà della persona disabile¹⁰.

8.4.5. Il ruolo dei familiari

Evidenziamo, inoltre, un tema sul tappeto che dovrà, in futuro, essere adeguatamente affrontato e discusso: quello della possibilità, o meno, di

utilizzare un familiare nel ruolo di assistente personale. Nella maggior parte delle realtà si esclude tale ipotesi, in alcune invece, come abbiamo visto in precedenza, essa viene prevista. L'introduzione di questa ipotesi necessita di ulteriori approfondimenti e valutazioni in quanto, proprio per il ruolo che la persona è chiamata a svolgere, il rapporto di lavoro che si viene ad instaurare, la specificità delle mansioni da espletare, potrebbero dare luogo a situazioni di difficoltà nel rapporto con un familiare.

8.4.6. Il ruolo delle linee guida

I punti precedenti evidenziano l'importanza che le linee guida vengono ad assumere nella definizione del progetto di Vita Indipendente della persona disabile, della filosofia che sta dietro a questo tipo di intervento. Infatti, a seconda che si scelga una ipotesi od un'altra, si andrà determinando un cambiamento profondo nella struttura del progetto stesso. Di qui la necessità che, all'interno di una sperimentazione approfondita, condotta su vasta scala ed in tutte le regioni interessate, siano messi a punto dei criteri di valutazione adeguati.

8.4.7. La necessità di una legge nazionale *ad hoc*

Alla I Conferenza nazionale organizzata a Roma nell'ottobre 2007 dal Coordinamento nazionale Vita Indipendente è stata presentata la «proposta base per una legge sull'assistenza personale autogestita ed autodeterminata». Facendo riferimento alla normativa in vigore e in particolare alle leggi 104/1992, 162/1998, 328/2000, e richiamandosi alla Convenzione dell'ONU già citata, in tre articoli si prevede che lo Stato garantisca alle persone con disabilità grave il diritto costituzionale alla Vita Indipendente ed autodeterminata attraverso il finanziamento diretto di progetti di assistenza personale autogestita. Il finanziamento è soggetto a rendicontazione nei confronti dell'ente locale competente. A tal fine si ipotizza la costituzione di un Fondo nazionale per la Vita Indipendente.

Si propone l'approvazione di una legge nazionale sulla Vita Indipendente, ad integrazione della già esistente legge 162/1998, anche all'interno di una legge per i non autosufficienti, ma distinta nelle finalità dall'intervento per gli anziani non autosufficienti, che:

- istituisca un Fondo nazionale di risorse annuali vincolate e certe;
- promuova la diffusione omogenea di risorse e servizi per la Vita Indipendente in tutte le regioni;
- preveda l'accesso attraverso l'art. 14 della legge 328/2000, oltre che attraverso l'applicazione dell'art. 39 *bis* della legge 104/1992 e della legge 162/1998, a progetti individuali di Vita Indipendente, mediante la gestione diretta del servizio, da parte dei beneficiari o (e nel caso non possa rappresentarsi da solo) delle famiglie, con la libera scelta dell'assistente personale;
- consideri la definizione del progetto individuale di cui all'art. 14 della legge 328/2000 un accomodamento ragionevole e che la cui negazione sia considerata una discriminazione sulla base della disabilità, di cui all'art. 2 della Convenzione ONU;
- preveda la definizione di procedure di funzionamento del servizio, con criteri e soluzioni che garantiscano la libertà di scelta delle persone con disabilità sulle forme di assistenza personale (assistenza indiretta);
- nel caso di persone con disabilità psichica non in grado di autorappresentarsi il servizio deve essere garantito comunque, ma è importante prevedere dei vincoli: assistenza diretta, o se è indiretta deve esserci la clausola che l'assistente non ha gradi di parentela con la persona da assistere.

È possibile avere anche come assistente un familiare purché tale eventualità venga definita in ambito di elaborazione del progetto individuale. Un'attenta valutazione dell'efficacia ed efficienza del servizio e del benessere della persona dovrà definire, poi, come prevede la normativa, la funzionalità o meno di questa scelta e del servizio finanziato.

- La costituzione di una commissione di monitoraggio e di valutazione sull'espletamento del servizio.
- Preveda la possibilità di creare Centri per la Vita Indipendente che possano offrire attività e servizi di supporto per assistere i beneficiari che ne facciano richiesta nella gestione burocratica e nella selezione del personale; attività di *empowerment* territoriali, di consulenza alla pari, di informazione e orientamento ai beneficiari, di aggiornamento e formazione per gli assistenti personali; offrano servizi legati alla Vita Indipendente quali ricerca della casa accessibile, trasporto, consulenza sugli ausili e l'accessibilità ecc.
- Preveda che i fondi necessari, affinché ogni persona con disabilità possa realizzare la Vita Indipendente, non siano erogati in relazione al reddito della persona stessa (in molte realtà, nonostante la normativa, il reddito richiesto è ancora quello familiare), ma alle necessità ed ai bisogni di assistenza, mobilità, ausili ecc. (in molte regioni i fondi per la Vita Indipendente sono dati alla persona in relazione al suo reddito. Questo comporta che tutte quelle che lavorano e che il più delle volte hanno maggiore necessità di assistenza sono svantaggiati)¹¹.

È già stato sottolineato che, nella esperienza italiana, le varie regioni si sono mosse con tempi, modalità, esiti differenti. Sicuramente, anche

sulla base di norme nazionali uniformi, potrebbe essere utile lo scambio di esperienze, la messa in comune di prassi consolidate che permettano di far tesoro dei positivi risultati ottenuti nel concreto del lavoro quotidiano.

Note

1. Sul sito di seguito indicato, si trovano i testi dei documenti pubblicati: Risoluzione di Strasburgo (1989), Risoluzione di Berlino (1992), Dichiarazione di Madrid (2002), Dichiarazione di Tenerife (2003), Dichiarazione di Strasburgo (2003): www.conseguor.it/VitaIndipendente/Risoluzioni/risoluzioni.htm

2. Da "DM", n. 153, febbraio 2005: *La società. Vita Indipendente per tutti: storia di un movimento* di Giampiero Griffò, presidente di DPI-Europa (www.uildm.org).

3. Dalla relazione a cura del direttore del consorzio Mauro Perino al Seminario *Indipendenza e autonomia*, organizzato dalla FISH a Torino nel 2006, www.comune.torino.it/circ5/informahandicap/atti_seminario_Vita_Indipendente.pdf

4. Da ENIL Italia, *Commento all'art. 1 ter della legge 162/98* di John Fischietti (1999) (www.enil.it).

5. Da "Lishdanews", 46, 2005 (www.lishdanews.it).

6. Da DPI-Italia, *Documento sulla Vita Indipendente 2007*, www.cpaonline.it/carica/dpi_italia_vita_indipendente.pdf

7. Da DPI-Italia, *Documento sulla Vita Indipendente 2007*, cit.

8. Seminario *Indipendenza e autonomia*, cit.

9. In "DM", n. 153, febbraio 2005, www.uildm.org/dm/153/societa/6ocontarete.html

10. Appunti a cura di G. Posati, *Dalla dipendenza all'autonomia*, www.arpnet.it/ahs/prop-coop3.doc

11. Da DPI-Italia, *Documento sulla Vita Indipendente 2007*, cit.

Parte seconda

Le relazioni con le politiche nazionali

Il dibattito sulla riforma nazionale

di *Cristiano Gori*^{*}

9.1

Introduzione

Il dibattito sulla riforma nazionale dell'assistenza ai non autosufficienti è in corso dalla metà degli anni Novanta, sinora senza esiti concreti. Varie proposte sono state avanzate in merito ai contenuti della riforma, gli interventi da privilegiare, il relativo finanziamento e le modalità attuative. La riforma delle politiche nazionali sarà al centro del confronto nel prossimo futuro – quali che siano le scelte effettivamente compiute – e le decisioni (o le non decisioni) assunte a livello nazionale avranno un impatto cruciale sulle politiche regionali.

Il capitolo intende fornire un quadro d'insieme in merito al dibattito sulla riforma nazionale, le posizioni maturate, i rispettivi punti di forza e le rispettive criticità. Si inizia con la sintesi delle principali fasi del dibattito politico, dall'apparizione del tema nella discussione nazionale ad oggi (PAR. 9.2). Il paragrafo successivo presenta le più note proposte presentate sinora e ne esamina ognuna attraverso una medesima griglia di analisi (PAR. 9.3). Si propone poi uno sguardo complessivo sull'insieme delle proposte (PAR. 9.4), per terminare, infine, con delle rapide conclusioni (PAR. 9.5). Questo capitolo apre la seconda parte del volume e vuole essere complementare al prossimo. Qui si illustra e discute il dibattito sulla riforma, mentre lì si stima la spesa da sostenere per realizzare le diverse opzioni.

^{*} Ho preparato le schede presentate nel PAR. 9.3 in collaborazione con Francesco Bertoni e Benedetta Riboldi, che desidero ringraziare.

9.2 Il dibattito politico

9.2.1. La comparsa della non autosufficienza: 1997-2001¹

La riforma dell'assistenza continuativa comparve sulla scena politica italiana nel 1997. Lo si deve alla Commissione Onofri², insediata dall'allora presidente del Consiglio Prodi al fine di formulare proposte per la riforma del sistema di protezione sociale. La Commissione elaborò una strategia fondata sul mantenimento della spesa pubblica complessiva per la protezione sociale e su un'operazione di riequilibrio al suo interno. Si voleva ridurre la spesa dedicata ad alcune componenti ritenute eccessivamente tutelate (in particolare la previdenza) e liberare così risorse da trasferire a rischi in Italia tradizionalmente poco tutelati, come gli ammortizzatori sociali e la non autosufficienza. Si propose l'introduzione di un Fondo per prestazioni di assistenza ai non autosufficienti, finanziato attraverso una tassa di scopo. L'indicazione della tassa di scopo non voleva significare l'innalzamento della pressione fiscale complessiva, bensì indicare l'obiettivo di «rendere esplicita la volontà politica di “prenotare” una frazione della pressione tributaria, attribuendo priorità al soddisfacimento di questo bisogno sociale» (Commissione per l'analisi delle compatibilità macroeconomiche della spesa sociale, 1997, p. 105). L'invito della Commissione, dunque, era di assegnare maggiore rilievo alla non autosufficienza nel sistema italiano di protezione sociale e di dedicarvi risorse pubbliche adeguate. La Commissione, inoltre, introdusse l'idea di veicolare le risorse per la non autosufficienza all'interno di una fonte di finanziamento chiaramente individuabile (il Fondo).

Queste proposte – come gran parte di quelle formulate dalla Commissione – non vennero attuate. La loro presentazione costituì, inoltre, un momento estemporaneo del dibattito politico sul welfare. Nella legislatura 1996-2001, infatti, fu l'unica occasione di attenzione verso un tema che rimase altrimenti marginale. Il dibattito e l'azione in materia di welfare si concentrarono in altre direzioni (immigrazione, famiglia, povertà, legge quadro sull'assistenza).

9.2.2. Le aspettative deluse: 2001-03

Nella successiva legislatura (2001-06) la riforma dell'assistenza continuativa ha raccolto assai più attenzione nel dibattito politico. Si tratta della

prima legislatura in cui, per lunghi periodi, il tema è stato effettivamente oggetto di tale dibattito. Girolamo Sirchia, ministro per la Salute tra il 2001 e il 2005, ha fornito un contributo decisivo a tal fine. In numerosi interventi pubblici ha sottolineato l'inadeguatezza dell'assistenza continuativa in Italia e la necessità di svilupparla, individuando in un maggior finanziamento pubblico il passaggio decisivo a tal fine.

L'attivismo di Sirchia, tuttavia, non è stato accompagnato dalla definizione di un progetto chiaro e spendibile. L'ex ministro si è espresso inizialmente a favore dell'istituzione di un Fondo per i non autosufficienti di natura facoltativa. Ha successivamente proposto l'introduzione di un Fondo obbligatorio, l'idea da lui sostenuta con maggiore forza. Le risorse ulteriori necessarie per attivare tale fondo sono state stimate in circa 10 miliardi di euro (la fonte di tali stime non è mai stata precisata). Questo importo, ha affermato Sirchia, andrebbe raccolto attraverso un contributo a carico dei lavoratori e recuperando risorse all'interno della spesa pubblica esistente (spostando risorse dalla sanità acuta al sociosanitario ed eliminando alcune inefficienze). Non è semplice ricostruire la posizione dell'allora ministro per la Salute, poiché non è stato prodotto alcun documento chiaro in proposito. Fondo obbligatorio, necessità di trovare 10 miliardi ulteriori, contributo a carico dei lavoratori e recupero di risorse già disponibili: queste le indicazioni generali fornite da Sirchia (Sirchia, 2002), mai sviluppate in un articolato progetto di riforma.

Un tassello decisivo per la costruzione di tale progetto era atteso dall'apposita Commissione insediata dal ministro per la Salute – insieme al collega Maroni –, le cui conclusioni sono state rese pubbliche nel dicembre 2002. La Commissione di studio sulla prevenzione ed il trattamento della non autosufficienza con particolare riferimento agli anziani era stata istituita con l'obiettivo dichiarato di formulare concrete proposte sulla riforma nazionale delle politiche di assistenza continuativa. I suoi lavori, invece, non hanno fornito indicazioni in proposito e si sono concentrati sulla definizione di un modello organizzativo di natura locale, finalizzato ad un maggiore coordinamento dei diversi soggetti impegnati nell'assistenza. La Commissione, dunque, non ha fornito indicazioni specifiche per la riforma. Successivamente alla diffusione dei risultati della Commissione, l'impegno di Sirchia su questo argomento si affievolì e si esaurì nel corso del 2003. Il motivo risiede nello scarso credito assegnato dall'allora esecutivo al Fondo per i non autosufficienti. Stretto tra le precarie condizioni della finanza pubblica, la priorità assegnata alla riforma fiscale e ad altri temi, il Fondo non ha trovato spazio.

9.2.3. Le proposte senza speranze: 2003-05

Nel 2003, la Commissione affari sociali della Camera presentò un proprio disegno di legge unificato (relatrice Katia Zanotti, Democratici di sinistra), che proponeva l'istituzione del Fondo nazionale per il sostegno delle persone non autosufficienti. Si trattò di una proposta *bipartisan*, approvata in commissione da tutti i gruppi di maggioranza ed opposizione (tranne Rifondazione comunista).

Il disegno di legge riguarda le persone non autosufficienti di ogni età. Intende finanziare prestazioni socioassistenziali loro rivolte, fermo restando le responsabilità del servizio sanitario nazionale. Le finalità sono: favorire l'utilizzo della rete dei servizi, erogare titoli (voucher) e assegni di cura, fornire le risorse necessarie al pagamento della quota sociale a carico degli utenti in strutture residenziali. L'indennità di accompagnamento è collocata al suo interno, ma con la propria autonomia (è diritto esigibile), lasciando ai beneficiari l'opzione di sostituirla con la fruizione delle prestazioni previste dal Fondo. Quest'ultimo è alimentato attraverso un'addizionale dello 0,75% su IRPEF e IRPEG a livello nazionale (con la possibilità per le regioni di raccogliere un ulteriore 0,5%) e garantirebbe 4,5 miliardi di euro. Nelle intenzioni dei promotori, il disegno di legge costituisce il primo passo di un percorso di riforma imperniato sull'introduzione dei livelli essenziali socioassistenziali. Su molti aspetti, tuttavia, il testo non si esprime e rimanda ad atti successivi. È il caso, tra gli altri, di: definizione dei livelli essenziali, definizione della non autosufficienza e dei criteri per accertarla, modalità di gestione del Fondo, suo riparto tra le regioni (per una discussione del disegno di legge si veda CAPP, CER, Servizi Nuovi, 2004, cap. 10).

La Commissione affari sociali propose, in sintesi, una tassa di scopo per incrementare le prestazioni socioassistenziali, nella prospettiva dei livelli essenziali. Venne suggerita una possibile direzione da seguire, anche se molti importanti contenuti rimangono indeterminati. L'esecutivo l'ha bloccata per gli stessi motivi che avevano visto fallire i tentativi di Sirchia: dichiarata avversione all'incremento della pressione fiscale e scarso interesse verso l'assistenza per i non autosufficienti. Successivamente, la Commissione affari sociali ha modificando le modalità di reperimento delle risorse previste nel progetto. Ha mantenuto l'incremento della pressione fiscale, ma attraverso diverse forme di prelievo e riducendo il gettito previsto a circa 2,1 miliardi. Il governo non ha cambiato il suo atteggiamento negativo.

Verso la conclusione della legislatura, nell'autunno 2005, i Sindacati pensionati di CGIL, CISL e UIL hanno presentato una proposta di legge di iniziativa popolare «Un piano di interventi integrati sulla non autosufficienza finanziato da un fondo nazionale». I principali contenuti sono gli stessi della proposta Zanotti con l'eccezione delle modalità di finanziamento, per le quali i Sindacati pensionati non formulavano alcuna indicazione specifica.

9.2.4. Le speranze senza esito: 2006-08

L'introduzione di una riforma delle politiche nazionali per i non autosufficienti era prevista, seppure in termini piuttosto generici, dal programma elettorale della coalizione di centro-sinistra che vinse le elezioni nella primavera 2006. Nella sua prima finanziaria il secondo governo Prodi ha introdotto un Fondo per le non autosufficienze, con un finanziamento alle regioni rispettivamente di 100 milioni di euro nel 2007, 300 nel 2008 e 400 nel 2009. Queste risorse possono essere impiegate per diverse finalità: previsione o rafforzamento dei punti unici di accesso, presa in carico del non autosufficiente attraverso un piano personalizzato, attivazione o rafforzamento dei servizi domiciliari. Gli stanziamenti previsti sono molto esigui per la materia in esame e l'introduzione del Fondo non è stata legata ad alcun progetto organico di riforma. L'obiettivo è stato essenzialmente politico: dare un segnale di attenzione alla non autosufficienza.

La riforma vera e propria era contenuta nel disegno di legge delega presentato nel novembre 2007. La delega riguarda le persone non autosufficienti di ogni età e considera i servizi sia sociali sia sociosanitari. Si prevede la definizione dei livelli essenziali dei servizi da garantire alle persone non autosufficienti, riguardanti i punti unici di accesso, il piano personalizzato, le prestazioni sociali e sociosanitarie (domiciliari, residenziali, semiresidenziali), la suddivisione della spesa tra sociale e sociosanitario, la definizione di standard quantitativi e qualitativi. La delega prevede anche di definire la condizione di non autosufficienza e di articolarla in diversi livelli di gravità. Si indica l'introduzione di strumenti di valutazione multidimensionale uniformi su tutto il territorio nazionale e ispirati ai principi della Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF), con cui effettuare l'accertamento della condizione di non autosufficienza. Una volta giunti alla piena attuazione dei livelli essenziali, si prevede la revisione delle

modalità di calcolo dell'ISEE, così da considerare le condizioni economiche solo della persona assistita.

La delega contiene i principi di fondo e rimanda i contenuti effettivi ai successivi decreti attuativi. La prematura conclusione della legislatura ha impedito la promulgazione di tali decreti ed interrotto sul nascere l'iter della legge, che rimane la prima riforma nazionale in materia di non autosufficienza presentata da un esecutivo nel nostro paese. Sul piano politico, tuttavia, in questa legislatura il governo Prodi non ha collocato la non autosufficienza tra le sue priorità³.

9.3

Le proposte

Esaminiamo ora le principali proposte di riforma presentate nel nostro paese da soggetti politici, da attori sociali o da esperti, mettendole a confronto attraverso una griglia di analisi. La griglia intende rendere confrontabili proposte piuttosto eterogenee. Le posizioni divergono, infatti, in merito ai settori dell'assistenza continuativa da considerare nella riforma – servizi domiciliari, servizi residenziali, indennità di accompagnamento o agevolazioni fiscali – così come nella varietà di interventi suggeriti. L'elevata eterogeneità dei contenuti delle proposte costituisce una peculiarità dell'assistenza continuativa, che la differenzia dalle altre politiche, e rende il dibattito particolarmente complesso.

La griglia – presentata nella TAB. 9.1 – è costruita intorno alle tre domande di fondo che il dibattito è chiamato ad affrontare ed alle relative dimensioni.

Primo: quali innovazioni introdurre con la riforma? Rispondere a questo interrogativo significa indicare i servizi e gli interventi che s'intendono sviluppare. I numerosi fronti affrontabili si possono ricondurre ad informazione ed orientamento, sostegno della domanda e sostegno dell'offerta. L'area di informazione ed orientamento comprende l'insieme di interventi che forniscono non prestazioni, bensì un insieme di conoscenze, suggerimenti e modalità di accompagnamento alla persona e alla famiglia nelle diverse fasi della non autosufficienza. I principali contenuti riguardano le diverse forme di porta d'accesso, con le funzioni di informazione, orientamento, promozione, e il percorso assistenziale nelle fasi di valutazione, presa in carico, stesura del

piano individualizzato e monitoraggio nel tempo. Vi è poi il lato dell'offerta di servizi alla persona, nelle loro differenti tipologie. Qui si tratta di decidere se puntare sui servizi e, in questo caso, come considerare le loro diverse declinazioni domiciliari, semi-residenziali e residenziali. L'altra possibile area di intervento riguarda il sostegno alla domanda, cioè il contributo alle spese dovute all'insorgere di questa condizione che i non autosufficienti e le famiglie devono affrontare; le risorse erogate possono essere mantenute nel nucleo familiare, impiegate per pagare assistenza privata o utilizzate per fruire di servizi a parziale finanziamento pubblico. Ogni intervento sul lato della domanda modifica la suddivisione dei costi economici della non autosufficienza tra i servizi sociali, i servizi sanitari, gli utenti e i loro familiari. Le possibili linee d'azione sono molteplici: il sostegno alla spesa che le famiglie affrontano per le assistenti familiari, in particolare attraverso agevolazioni fiscali (deduzioni/detractions), la riforma dell'indennità di accompagnamento, la ripartizione della spesa per i servizi pubblici offerti, in particolare le strutture residenziali, tra sanità e sociale, e le regole per la determinazione dell'ISEE.

Secondo: come finanziare la riforma? Le diverse proposte condividono l'obiettivo di incrementare l'impegno pubblico per i non autosufficienti mentre si differenziano sull'ammontare di risorse giudicato necessario, sulla linea di finanziamento in cui collocarle e su come trovarle. Le domande riguardano qui, dunque, la stima della spesa che si ritiene dover affrontare, il settore cui destinarla (il sociale e/o la sanità⁴), e le strategie di reperimento delle risorse.

Terzo: come attuare la riforma? Le indicazioni concernenti la traduzione delle innovazioni previste in pratica riguardano il percorso da compiere, le modalità per sostenerlo e i rapporti con le realtà territoriali. Le proposte si differenziano, innanzitutto, rispetto alle (eventuali) indicazioni sul percorso di transizione da svolgere per realizzare i cambiamenti annunciati. Un altro punto concerne l'insieme di strumenti che il centro può impiegare al fine di sostenere l'attuazione della riforma nel territorio (monitoraggio, linee guida, incentivi e sanzioni e così via). Si considerano poi le indicazioni che le proposte eventualmente contengono in merito ai rapporti tra Stato, regioni e comuni. Ultime – ma non meno rilevanti – sono le possibili modalità con cui le proposte nazionali tengono in considerazione gli interventi già in atto nelle regioni e nei comuni.

TABELLA 9.1

Le proposte di riforma nazionale: una griglia di analisi

Quali innovazioni introdurre con la riforma?

Informazione e orientamento

1. Porta d'accesso
2. Percorso assistenziale

Sviluppo dell'offerta

3. Servizi domiciliari
4. Servizi semiresidenziali e residenziali

Sostegno della domanda⁵

5. Spesa per le assistenti familiari
6. Indennità di accompagnamento
7. Suddivisione della spesa tra sanità e sociale
8. Regole di determinazione dell'ISEE

Come finanziarle?

9. Stima delle spesa necessaria
10. Settore/i da finanziare
11. Interventi per reperire le risorse

Come attuarle?

12. Indicazioni sulla transizione
13. Strumenti per sostenere l'attuazione
14. Relazioni tra livelli di governo
15. Considerazione degli interventi in atto

Inizia ora la presentazione delle singole proposte, considerando per ognuna le risposte che fornisce alle domande e come ne considera le rispettive dimensioni. Le undici proposte illustrate coprono il periodo dalla metà degli anni Novanta – quando la riforma nazionale è entrata nel dibattito pubblico – ad oggi, ma non costituiscono tutte quelle elaborate in ambito tecnico e in ambito politico. Vengono qui analizzate le proposte che ambiscono ad un riforma complessiva del sistema⁶ e, tra queste, ci si concentra sulle più note e su quelle che presentano posizioni fatte proprie anche da altre qui non esaminate⁷.

9.3.1. La Commissione Onofri

Nel 1997 la Commissione propose di ricomporre la struttura della spesa di welfare, incrementando quella dedicata all'assistenza e agli ammortizzatori sociali grazie alla riduzione di quella pensionistica. Suggerì l'intro-

duzione di uno schema di sostegno al costo di cura continuativa per i non autosufficienti in età anziana, lasciando aperta la possibilità di estenderlo alle persone di ogni età. La proposta non affronta aspetti legati al percorso attuativo, la sua peculiarità consiste nell'introdurre una logica per la riforma: spostamento di risorse dalla previdenza agli interventi di natura sociale per i non autosufficienti e inserimento di questi stanziamenti all'interno di un Fondo "trasparente" e, quindi, politicamente controllabile. Tali cambiamenti dovrebbero essere collocati in un quadro segnato da una crescita dei servizi alla persona e dalla definizione dei livelli essenziali sociali (Commissione per le analisi delle compatibilità macroeconomiche dello stato sociale, 1997; Bimbi *et al.*, 1997)⁸.

Quali innovazioni introdurre con la riforma?

Le maggiori risorse devono essere destinate a: assistenza domiciliare, assegni di cura, rimborsi parziali di rette in strutture residenziali, rimborsi parziali di cure paramediche, protesi e apparecchi sanitari. Il rafforzamento dell'assistenza ai non autosufficienti deve legarsi alla definizione dei livelli essenziali dei servizi e interventi sociali da assicurare in ogni parte d'Italia ed al particolare sviluppo di servizi alla persona. L'indennità di accompagnamento deve essere gradualmente superata e venire vincolata all'effettiva fruizione di servizi. La Commissione, inoltre, propone l'introduzione dell'ISEE.

Come finanziarle?

Si prevede l'istituzione di un'imposta di scopo, indicazione che non segnala una scelta a favore di un aumento della pressione fiscale, ma intende esclusivamente rendere esplicita la volontà politica di "prenotare" una frazione della pressione tributaria. Le risorse ricavate sono collocate all'interno di un Fondo visibile e politicamente controllabile (il Fondo per la non autosufficienza). La proposta riguarda esclusivamente la spesa di natura sociale.

Come attuarle?

Si vuole coniugare il rafforzamento dei livelli di governo decentrati – responsabili della gestione dei servizi – con la garanzia dei livelli essenziali.

9.3.2. Carlo Hanau

Nel 2002 Hanau propose un Fondo per la non autosufficienza, rivolto alle persone di tutte le età, che fornisse le risorse per coprire, interamente

te o in parte, la quota di spesa per le strutture residenziali che oggi è a carico degli utenti (o in caso di indigenza dei comuni); le risorse così risparmiate dai comuni avrebbero dovuto essere destinate al potenziamento dei loro servizi domiciliari. Assumendo che la quota per la spesa sociosanitaria oggi sostenuta dal servizio sanitario nazionale resti a carico del Fondo sanitario nazionale, il ragionamento di Hanau è concentrato sul lato socioassistenziale della spesa per il *long-term care* (Hanau, 2002).

Quali innovazioni introdurre con la riforma?

Il Fondo per la non autosufficienza dovrebbe coprire la quota di spesa per le strutture residenziali oggi a carico degli utenti e dei comuni⁹. La copertura della quota sociale dovrebbe essere accompagnata dall'applicazione del D.Lgs. n. 130 del 2000 laddove l'autore ritiene preveda che l'ISEE venga calcolato soltanto in base al reddito e alla ricchezza posseduta dall'utente. Le risorse prima dedicate alla quota sociale risparmiate dai comuni dovrebbero essere impiegate per sviluppare i servizi domiciliari. L'autore lascia aperto l'interrogativo se la migliore soluzione sia una copertura totale della quota sociale o una copertura parziale, per evitare l'incentivo all'istituzionalizzazione che l'abolizione dei contributi economici per gli utenti di strutture potrebbe determinare.

Come finanziarle?

Per coprire interamente la quota di spesa nelle strutture residenziali a carico di utenti o comuni servono 2,6 miliardi di euro, importo che diminuisce in caso di copertura parziale.

*Come attuarle?*¹⁰

—

9.3.3. La Commissione Maroni-Sirchia

Nel 2002 gli allora ministri del Welfare, Roberto Maroni, e della Salute, Girolamo Sirchia nominarono una Commissione di studio sulla prevenzione ed il trattamento della non autosufficienza con particolare riferimento agli anziani, al fine di formulare concrete proposte sulla riforma nazionale delle politiche di assistenza continuativa. La Commissione non ha fornito proposte fruibili dal dibattito (Commissione di studio sulla non autosufficienza, 2003).

Quali innovazioni introdurre con la riforma?

A livello nazionale si propone di costituire un'ampia commissione, con rappresentanti dei ministeri e dei soggetti istituzionali coinvolti, cui assegnare i seguenti compiti: definire linee guida generali per la diffusione della prevenzione e della cultura del benessere e di migliori stili di vita, acquisire elementi informativi per una approfondita conoscenza delle problematiche connesse alla non autosufficienza degli anziani, proporre progetti sperimentali innovativi da realizzare sul territorio, elaborare sistemi di monitoraggio sulla spesa e sulla qualità delle prestazioni, suggerire soluzioni per il coordinamento tra le istituzioni centrali, regionali e locali; analizzare i modelli organizzativi sperimentati localmente.

A livello territoriale si dovrebbero sperimentare forme organizzative di coordinamento tra i soggetti competenti in materia di cura e trattamento della non autosufficienza degli anziani (ad esempio Fondazioni), che avranno come base di riferimento il distretto (100.000 utenti), e che potrebbero essere articolate al loro interno in modalità coordinate di accesso, centrali operative, commissione di valutazione per l'esame dei casi concreti e la definizione delle prestazioni da erogare e *case manager*.

Queste forme organizzative dovrebbero essere oggetto di sperimentazioni.

Come finanziarle?

Si sottolinea la necessità preliminare di procedere alla ricognizione delle risorse attualmente destinate alla non autosufficienza. Si potrebbe, inoltre, istituire in tempi brevi un Fondo da destinare al finanziamento di azioni innovative nel campo della prevenzione e per realizzare progetti sperimentali per l'attuazione del modello integrato suggerito dalla Commissione.

In futuro, se la sperimentazione darà risultati positivi, si potrà valutare la possibilità di stimolare una maggiore diffusione del modello proposto sull'intero territorio nazionale, anche attraverso la costituzione di un Fondo nazionale autonomo, se necessario, finanziato attraverso il ricorso a forme di contribuzione obbligatoria ed opportunamente integrato con fondi assicurativi. Gli orientamenti espressi riguardano sia la spesa sociale sia quella sanitaria.

Come attuarle?

—

9.3.4. La Commissione affari sociali della Camera (Zanotti)

Nel 2003, come detto, la Commissione affari sociali della Camera presentò un proprio disegno di legge unificato (relatrice Katia Zanotti, Democratici di sinistra), per l'istituzione del Fondo nazionale per il sostegno delle persone non autosufficienti, approvato in commissione da tutti i gruppi tranne Rifondazione. Il disegno di legge ha l'obiettivo di introdurre i livelli essenziali socioassistenziali per le persone non autosufficienti di ogni età, da finanziare attraverso una tassa di scopo. Viene suggerita una direzione da seguire e la determinazione di gran parte dei contenuti è demandata a successivi D.P.C.M.¹¹.

Quali innovazioni introdurre con la riforma?

Si vogliono introdurre i livelli essenziali sociali per le persone non autosufficienti. L'indicazione dei concreti contenuti dei livelli, la definizione della non autosufficienza e dei criteri per accertarla, le modalità di gestione del Fondo per i non autosufficienti e i criteri di riparto tra le regioni sono rimandati a successivi D.P.C.M.

Il Fondo servirà a: potenziare la rete dei servizi sociali, fornire le prestazioni e gli interventi assistenziali attraverso la realizzazione di progetti individuali per le persone disabili e per il sostegno domiciliare di anziani non autosufficienti, erogare voucher ed assegni di cura commisurati alla gravità del bisogno, nell'ambito di quanto stabilito nel programma di assistenza definito in sede distrettuale, erogare le risorse necessarie al pagamento della quota sociale a carico dell'utente in caso di ricovero in una residenza sanitaria assistita o in strutture similari anche a carattere diurno.

Per quanto riguarda l'indennità di accompagnamento si ribadisce il diritto dei beneficiari di fruirne e si introduce per loro l'opzione di sostituirla con le prestazioni previste dal Fondo.

Come finanziarle?

La versione originale (2003) stima le risorse necessarie in 4,5 miliardi di euro, da reperire attraverso un'addizionale dello 0,75% su IRPEF e IRPEG a livello nazionale (con la possibilità per le regioni di raccogliere un ulteriore 0,5%). Una versione successiva, presentata nel 2005, abbassa il fabbisogno a 2,1 miliardi. Si intendono finanziare prestazioni socioassistenziali, ferme restando le responsabilità del servizio sanitario nazionale.

Come attuarle?

Le indicazioni sulle modalità attuative sono rimandate ad un successivo D.P.C.M.

9.3.5. CAPP, CER e Servizi Nuovi

CAPP, CER e Servizi Nuovi puntano all'introduzione di un "modello completo" di livelli essenziali per gli anziani non autosufficienti (LESNA). Si parla di completezza quando «sono pienamente specificati i diritti dei beneficiari (esigibilità dei diritti), le responsabilità degli attori che devono offrire i servizi, le modalità di controllo e le eventuali sanzioni [...] le fonti di finanziamento necessarie» (CAPP, CER e Servizi Nuovi, 2004, p. 9). Si disegna, dunque, un ambizioso disegno di complessiva riforma dell'assistenza agli anziani non autosufficienti, che richiederebbe una fase medio-lunga di transizione per essere messo a regime. I livelli essenziali dovrebbero contenere diritti esigibili a informazione, presa in carico e fruizione di servizi, e promuovere il forte sviluppo dell'offerta di questi ultimi, da privilegiare rispetto alle prestazioni monetarie (CAPP, CER, Servizi Nuovi, 2004; Bosi, Guerra, Silvestri, 2006, 2008).

Quali innovazioni introdurre con la riforma?

I LESNA prevedono l'introduzione di diritti esigibili all'informazione e all'accesso, alla valutazione del caso, alla definizione del percorso personalizzato e all'accompagnamento in esso, ed alla fruizione di adeguate prestazioni domiciliari o residenziali.

Bisogna realizzare Uffici di cittadinanza in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale, con funzione di informazione ai cittadini e indirizzo verso i servizi adatti. All'interno degli Uffici si svolge la valutazione multidimensionale delle condizioni, l'elaborazione del progetto personalizzato e la verifica nel tempo. Si prevede il forte sviluppo dei servizi, così da garantire un'adeguata presenza di quelli di assistenza domiciliare e residenziale nell'intero territorio nazionale. L'offerta dei servizi deve essere programmata nel territorio nazionale in base a standard riguardanti: la distribuzione territoriale, le professioni coinvolte e i costi. Per il monitoraggio dei servizi lo Stato deve prevedere indicatori di realizzazione, risultato e impatto, da monitorare nel tempo. L'indennità di accompagnamento dovrebbe progressivamente scomparire per confluire nei LESNA così disegnati. Si prevede un incremento della quota a carico del servizio sanitario nazionale per le strutture residenziali.

Come finanziarle?

Le risorse addizionali necessarie per realizzare la proposta ammontano a 6,5 miliardi di euro annui, da dedicare sia al settore sociale sia a quello sanitario. La principale fonte di finanziamento dovrebbe essere l'incremento della pressione fiscale, cui aggiungere anche fonti ulteriori come risparmi di spesa in altre voci del bilancio pubblico e altre.

Come attuarle?

Il percorso attuativo riceve una certa attenzione nella proposta originale del 2004 e acquista una centralità sempre maggiore nelle successive elaborazioni degli autori. Viene assegnata grande importanza alla costruzione di un forte sistema di monitoraggio nazionale come chiave per il governo della riforma, cui si accompagna l'idea di impiegare la leva finanziaria per incentivare le regioni che compiono maggiori passi in avanti e sanzionare quelle inadempienti. Viene sviluppato l'«approccio dinamico» all'introduzione dei livelli essenziali, secondo il quale la loro graduale introduzione prevede che tutte le regioni si collochino lungo uno stesso percorso di sviluppo e ognuna progredisca in base al proprio punto di partenza, con maggiore velocità da parte di quelle più deboli.

9.3.6. I Sindacati pensionati di CGIL, CISL e UIL

Nel 2005 i Sindacati pensionati di CGIL, CISL e UIL hanno depositato una proposta di legge unitaria di iniziativa popolare («Un piano per interventi integrati sulla non autosufficienza finanziati da un fondo nazionale»). L'obiettivo è introdurre un pacchetto ampio di diritti ad interventi sociali per i non autosufficienti di ogni età e i concreti contenuti sono rimandati ad un successivo Piano nazionale per la non autosufficienza¹².

Quali innovazioni introdurre con la riforma?

Si vogliono introdurre i livelli essenziali per la non autosufficienza (LESNA), in questo caso intesi di natura esclusivamente sociale. I livelli indicano i diritti sociali esigibili da assicurare in caso di non autosufficienza: informazione e consulenza, accesso unificato ai servizi sociali e socio-sanitari, valutazione multidimensionale, PIA (Piano individualizzato di assistenza), prestazioni integrate (domiciliari, semiresidenziali, residenziali); i livelli sociali si integrano con quelli sociosanitari esistenti.

Si introduce una definizione di non autosufficienza comune a tutto

il territorio nazionale, basata sull'ICF e da rilevare attraverso una valutazione multidimensionale, da effettuare in ogni distretto da parte di unità pluriprofessionali che si avvalgono di strumenti validati e omogenei su tutto il territorio nazionale e che stabiliscono il PIA. La non autosufficienza e le corrispondenti misure assistenziali sono definite su tre livelli di disabilità. La concessione dell'indennità di accompagnamento è effettuata nell'ambito della valutazione multidimensionale compiuta dall'Unità pluriprofessionale. Si prevede il monitoraggio della riforma.

Come finanziarle?

Non vengono stimate le risorse necessarie alla riforma. Si istituisce il Fondo nazionale per la non autosufficienza, che finanzia interventi di natura sociale, restando ferme le responsabilità del servizio sanitario nazionale per i non autosufficienti. Non vengono indicate modalità precise per il reperimento delle risorse. Le regioni possono istituire propri Fondi integrativi al fine di erogare prestazioni e servizi ulteriori rispetto a quelli assicurati attraverso il Fondo nazionale.

Come attuarle?

Entro centottanta giorni dall'entrata in vigore della legge deve essere approvato il Piano nazionale per la non autosufficienza, cui sono rimandate la concreta definizione dei contenuti dei LESNA e le modalità di attuazione della riforma. Il Piano deve essere elaborato con la piena collaborazione di attori sociali, regioni e comuni, e deve essere approvato tramite un'intesa in Conferenza unificata. Si prevede il monitoraggio annuale dei LESNA.

9.3.7. Castellani *et alii*

Nel 2006 Castellani ed altri deputati di Alleanza nazionale hanno presentato una proposta di legge per l'istituzione di un Fondo nazionale di solidarietà rivolto alle persone non autosufficienti di ogni età. Il Fondo intende finanziare alcune prestazioni nell'ambito dei livelli essenziali di natura sociale ed è alimentato da un contributo di solidarietà obbligatorio per tutti i produttori di reddito. Gli specifici contenuti della proposta saranno forniti in un decreto successivo alla sua approvazione.

Quali innovazioni introdurre con la riforma?

Si vuole istituire un Fondo nazionale di solidarietà, il cui funzionamen-

to sarà specificato da un successivo decreto legislativo. Il decreto indicherà i criteri di determinazione e di accertamento della non autosufficienza, le procedure attraverso cui valutare il bisogno assistenziale e specificherà gli interventi da erogare nell'ambito dei livelli essenziali socio-assistenziali. Gli interventi dovranno perseguire i seguenti obiettivi: favorire l'accesso alla rete dei servizi; erogare voucher per l'acquisto di prestazioni; aiutare il pagamento della quota sociale a carico dell'utente nel caso di ricovero in struttura; svolgere iniziative di solidarietà alle famiglie con soggetti anziani non autosufficienti, finalizzate ad agevolare il loro mantenimento nell'ambito familiare; fornire ausili e presidi sanitari; integrare il reddito delle famiglie in grado di risolvere in modo autonomo i bisogni delle persone non autosufficienti.

Come finanziarle?

Non sono indicate stime sulla spesa da coprire. Il successivo decreto fisserà le modalità per l'istituzione di un contributo di solidarietà le cui risorse siano destinate al finanziamento del Fondo, gestito dall'INPS con un'apposita contabilità separata. Il contributo di solidarietà è obbligatorio per tutti i produttori di reddito, con contribuzioni graduate in base al reddito, escludendo quelle famiglie il cui reddito familiare è inferiore ad una determinata soglia. Il Fondo finanzia interventi sociali, ferme restando le responsabilità del servizio sanitario nazionale.

Come attuarle?

Il primo anno si compie una fase sperimentale; dal secondo il Fondo entra in funzione a regime secondo le indicazioni del decreto.

9.3.8. Il Gruppo per la riforma dell'assistenza continuativa

Il Gruppo per la riforma dell'assistenza continuativa ha proposto una riforma dell'assistenza ai non autosufficienti che prevede il progressivo rafforzamento degli interventi sociali e sociosanitari in materia. Si disegna una riforma complessiva per rafforzare il governo della rete locale di welfare (attraverso la porta unica e il diritto ad una presa in carico unitaria), ampliare l'offerta di servizi e interventi e tutelare le situazioni di maggiore difficoltà (attraverso l'incremento dell'indennità di accompagnamento per chi sta peggio e la riduzione delle quote sociali in struttura). Viene assegnato grande rilievo al graduale percorso attuativo, così come alle azioni per sostenerlo. Rispetto al finanziamento si afferma che

il punto chiave non è la scelta delle modalità di reperimento delle risorse bensì la necessità che la non autosufficienza diventi una priorità politica. La proposta contiene indicazioni più specifiche per il primo triennio e meno specifiche per la fase successiva, da affinare in base all'esperienza (Gruppo per la riforma dell'assistenza continuativa, 2006)¹³.

Quali innovazioni introdurre con la riforma?

Si vuole realizzare una porta unica d'accesso in ogni ambito/distretto del paese. Si vuole introdurre il diritto per le persone non autosufficienti ad essere accompagnate nel percorso assistenziale (valutazione, elaborazione piano individualizzato, verifiche nel tempo), che sia unitario per i servizi sociali, quelli sociosanitari e l'indennità di accompagnamento riformata.

S'intende far crescere nell'intero paese l'offerta di servizi sociali e di servizi sociosanitari per i non autosufficienti; si definiscono livelli essenziali fondati sugli standard di spesa sociale e di spesa sociosanitaria per popolazione target (anziani e disabili). L'indennità di accompagnamento viene trasformata nella prestazione assistenziale di base (PAB): importo aumentato per chi ha bisogni maggiori e vincolo ad utilizzare parte della PAB in servizi alla persona, rendicontandolo. Si prevede altresì un intervento di riduzione delle quote sociali nelle strutture protette (RSA e residenze protette), cui collegare una successiva revisione dell'ISEE.

Come finanziarle?

Nel primo triennio è prevista una spesa addizionale annua di 4 miliardi di euro, dedicata ai settori sociale e sanitario; in seguito si prevede una crescita ulteriore, da definire. Si discutono numerose opzioni per il reperimento delle risorse senza esprimere alcuna preferenza, poiché si ritiene che il passaggio principale non consista nella scelta dello strumento con cui trovare le risorse, comunque legata alle contingenze ed al più ampio quadro delle politiche pubbliche, bensì nel far diventare l'assistenza continuativa una priorità politica. Si promuove anche l'assicurazione volontaria con funzione complementare rispetto all'intervento pubblico.

Come attuarle?

Viene dedicata particolare attenzione al percorso attuativo. Si presentano una proposta dettagliata per il primo triennio di riforma e per la fase successiva alcuni obiettivi di lungo termine, da specificare successiva-

mente in base ai risultati del periodo iniziale. Si prevede un forte sistema di monitoraggio e un'attività di assistenza metodologica a regioni e comuni da parte dello Stato, insieme a meccanismi incentivanti/sanzionatori nei confronti delle regioni.

La riforma si fonda su un patto tra Stato, regioni e comuni (Patto per i non autosufficienti), che indica la scelta della cooperazione tra i livelli di governo nell'ambito delle rispettive assunzioni di responsabilità. Si crea un'apposita cabina di regia con i rappresentanti dei diversi livelli di governo, collocata nella Conferenza unificata Stato-Regioni-Autonomie locali.

9.3.9. La Commissione LEA per la domiciliarità

Nel 2006 il Sottogruppo sociosanitario della Commissione nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, presso il ministero della Salute (Commissione LEA), ha presentato una proposta per le cure domiciliari rivolte ai non autosufficienti di ogni età, cui si accompagna la successiva proposta per la residenzialità. La Commissione caratterizza i profili delle cure domiciliari in funzione della natura del bisogno, dell'intensità, della complessità e della durata media. Per ogni profilo si individuano le principali prestazioni domiciliari e gli operatori coinvolti, e si stima il costo medio mensile (Commissione nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza – Sottogruppo sociosanitario, 2006).

Quali innovazioni introdurre con la riforma?

Vengono definiti i seguenti profili di cure domiciliari: quelle prestazionali, le cure domiciliari integrate di primo, di secondo e di terzo livello, le cure palliative a malati terminali. Per ogni profilo sono individuate le principali prestazioni domiciliari da erogare, le figure professionali da coinvolgere, i criteri omogenei di eleggibilità, gli indicatori di verifica e le fasce orarie di operatività del servizio.

Si sottolinea che nella presa in carico delle cure domiciliari sono aspetti fondamentali la valutazione multidimensionale con strumenti validati almeno su scala regionale, la predisposizione del PAI, il monitoraggio periodico e la valutazione degli esiti. Per le cure domiciliari integrate di primo, secondo e terzo livello lo standard di utenza dovrebbe essere pari al 3,5% delle persone con almeno sessantacinque anni.

Come finanziarle?

Di ogni profilo viene realizzata una valorizzazione economica così da determinare un costo medio mensile. Per ogni profilo viene stimato in questo modo un gruppo tariffario isocosto con un costo mensile medio di riferimento; le risorse riguardano il settore sociosanitario. Non vengono fornite stime della spesa da affrontare per attuare la proposta nell'intero territorio nazionale.

Come attuarle?

—

9.3.10. La Commissione LEA per la residenzialità

Nel 2007 il Sottogruppo sociosanitario della Commissione LEA presso il ministero della Salute ha reso nota una proposta riguardante le prestazioni residenziali per i non autosufficienti di ogni età¹⁴. Per la residenzialità si propongono alcuni standard qualitativi riferiti alle principali tipologie di assistenza mentre in merito all'offerta da assicurare nel territorio si esprimono solo alcuni orientamenti di valori tendenziali a cui giungere, a partire da una crescita dagli attuali 2,1 posti letto per ultrasessantacinquenne a 3,5 nei prossimi cinque anni. (Commissione nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza – Sottogruppo sociosanitario, 2007)¹⁵.

Quali innovazioni introdurre con la riforma?

La valutazione multidimensionale è da attuare con strumenti scientificamente validati omogenei almeno su scala regionale, deve consentire di individuare un indice sintetico di misurazione del *case mix* assistenziale e deve essere ripetuta periodicamente per qualificare la prestazione e verificare la corrispondenza tra i bisogni e l'assistenza erogata.

Sono definiti alcuni standard qualificanti per l'intero territorio nazionale riferiti alle principali tipologie di assistenza residenziale, principalmente indicatori di copertura temporale delle diverse professionalità per nucleo operativo di 20 posti letto. Il lavoro sugli standard qualitativi è condotto a partire dalle indicazioni sui diversi standard regionali vigenti raccolte nel Progetto Mattoni. Si indica la necessità di svolgere la valutazione multidimensionale all'accesso nelle strutture resi-

denziali, con strumenti valicati almeno su scala regionale e di ripeterla nel tempo.

Non si ritiene possibile definire oggi standard riferiti all'offerta fruibile nel territorio nazionale e si forniscono in merito esclusivamente alcuni orientamenti. Vengono sottolineati i rischi insiti nella possibile scelta di individuare un medesimo standard di offerta per tutte le regioni, che presentano situazioni estremamente diversificate. Bisognerebbe passare dagli attuali 2,1 posti per ultrasessantacinquenne a 4,3 posti come media nazionale; l'obiettivo intermedio dovrebbe essere 3,5 posti in cinque anni.

Come finanziarle?

La spesa necessaria nei primi cinque anni è pari a 5,3 miliardi di euro¹⁶, riguardanti il settore sanitario. Queste risorse si possono recuperare in parte con azioni di redistribuzione delle spesa sanitaria dagli ospedali alle strutture residenziali, in parte attraverso l'istituzione di un Fondo "vincolato".

Come attuarle?

—

9.3.11. Il disegno di legge delega Ferrero

Nel 2007 l'esecutivo Prodi ha presentato il proprio disegno di legge delega sull'assistenza ai non autosufficienti, il primo progetto di riforma nazionale in materia presentato da un governo italiano. Dopo la discussione parlamentare, le necessarie modifiche e l'approvazione della versione definitiva, il governo avrebbe avuto dodici mesi per emanare i decreti delegati, cioè la riforma vera e propria; la prematura conclusione della legislatura ha bloccato sul nascere questo iter. La delega – responsabilità dell'allora ministro della Solidarietà Sociale, Paolo Ferrero – ambiva ad un'ampia riforma di sistema finalizzata all'introduzione dei livelli essenziali sociali per i non autosufficienti ed al potenziamento dei livelli sociosanitari esistenti¹⁷.

Quali innovazioni introdurre con la riforma?

Si prevede di definire la condizione di non autosufficienza e di articolarla in diversi livelli di gravità. Si indica l'introduzione di strumenti di valutazione multidimensionale uniformi su tutto il territorio nazionale e

ispirati ai principi dell'ICF, con cui effettuare l'accertamento della condizione di non autosufficienza da parte di Unità di valutazione multidisciplinari.

La definizione dei livelli essenziali dei servizi sociali e sociosanitari da garantire alle persone non autosufficienti comprende: la previsione o il rafforzamento dei punti unici di accesso, la definizione delle modalità di presa in carico attraverso il piano personalizzato, la formulazione di elenchi di prestazioni sociali e sociosanitarie (domiciliari, residenziali, semiresidenziali) da assicurare in tutto il paese, l'indicazione della suddivisione della spesa tra sociale e sociosanitario per ogni tipologie di prestazione individuata, la definizione di standard quantitativi, la definizione di standard qualitativi, il recepimento di questi standard nei criteri di autorizzazione e accreditamento.

In materia di compartecipazione alla spesa si prevede l'utilizzo dell'ISEE. Una volta giunti alla piena attuazione dei livelli essenziali si prevede la revisione delle modalità di calcolo dell'ISEE così da considerare le condizioni economiche solo della persona assistita. Nella fase di graduale raggiungimento dei livelli, ed esclusivamente per le prestazioni residenziali non rivolte a persone in condizioni di non autosufficienza particolarmente grave, si considerano anche le condizioni economiche del coniuge e dei soli parenti in linea retta di primo grado.

Come finanziarle?

Non sono elaborate stime delle risorse necessarie né sono contenute indicazioni su come reperirle. La riforma riguarda la spesa sociale e quella sociosanitaria.

Come attuarle?

Si prevede una progressione graduale nel raggiungimento dei livelli essenziali. Vi sono forme di accompagnamento, supporto e partenariato da parte dello Stato in relazione alle specifiche situazioni regionali. Si prevede il recupero delle risorse statali stanziare con la riforma se non sono utilizzate dalle regioni o se il loro arrivo è accompagnato da una riduzione delle risorse proprie regionali per la non autosufficienza.

Si prevede la definizione di un sistema di monitoraggio e valutazione attraverso la predisposizione di un apposito sistema informativo e la sua integrazione con i sistemi informativi esistenti (ISEE, sanità, sociale). Si prevede l'individuazione di modalità di valutazione dell'attuazione della riforma.

9.4 Una lettura trasversale

Dopo averle considerate autonomamente, guardiamo ora le proposte nel loro insieme: se ne svolge una disamina comparativa, anche qui riprendendo le domande iniziali e le rispettive dimensioni. La maggior parte delle proposte considera i non autosufficienti di ogni età, mentre alcune si occupano esclusivamente di anziani (Commissione Onofri, Commissione Maroni-Sirchia, CAPP, CER e Servizi Nuovi). Il dibattito sulla riforma nazionale per i non autosufficienti si è, negli anni, intrecciato con il più ampio confronto concernente l'introduzione dei livelli essenziali sociali e il rafforzamento di quelli sociosanitari (da ultimo, Ranci Ortigosa, 2008). Alcune delle osservazioni proposte di seguito, pertanto, riguardano anche la discussione sui livelli¹⁸.

9.4.1. Quali innovazioni introdurre con la riforma?

Informazione e orientamento

La necessità di potenziare l'insieme di interventi che forniscono informazione ed orientamento costituisce il tema del dibattito su cui maggiore è il consenso¹⁹. Nelle strategie dichiarate lo sviluppo di informazione e orientamento è coerente con tutte le principali opzioni sul tappeto, quelle qui considerate così come ipotesi di altra natura, con più servizi e con più prestazioni economiche, con un sistema più governato e con uno meno governato. Porta d'accesso e presa in carico rappresentano un caposaldo delle proposte avanzate da chi ritiene sia necessario costruire modelli di welfare locale piuttosto regolati. Anche chi propone modelli più flessibili, legati ad un ruolo rilevante di prestazioni monetarie e libertà di scelta, afferma altresì abitualmente che informazione ed orientamento sono elementi necessari al loro buon funzionamento. Per entrambe le posizioni il quadro diventa più articolato considerando il rapporto tra il dichiarato e la realtà, come mostra Cicoletti nel suo capitolo.

Maroni-Sirchia, CAPP, CER e Servizi Nuovi, Pensionati, Gruppo per la riforma dell'assistenza continuativa e Ferrero includono la porta d'accesso nelle loro proposte. Si vogliono superare le diffuse barriere sociali, fisiche, psicologiche che separano il cittadino dalla rete dei servizi. Nella varietà delle denominazioni utilizzate, emerge la comune impostazione di richiedere su tutto il territorio la presenza di una porta d'accesso che sia

unica per l'insieme dei servizi ed interventi di assistenza continuativa; questa richiesta è supportata da tutti gli studi, che indicano i benefici prodotti dalla porta. Le proposte condividono l'idea che la porta debba informare la cittadinanza (ascolto di richieste e bisogni, comunicazione delle prime conoscenze utili per rispondervi e orientamento nel loro utilizzo) ed indirizzarla verso i servizi adatti, aiutandola a raggiungerli. Le differenze – in linea con quanto avviene nel più ampio dibattito (AA.VV., 2008) – riguardano le possibili ulteriori funzioni: si va da un estremo che vede aggiungere a quelle menzionate esclusivamente la promozione della rete dei servizi e della loro visibilità nel territorio (Gruppo per la riforma dell'assistenza continuativa), a un altro (CAPP e altri) che propone l'Ufficio di cittadinanza – ripreso in particolare dall'esperienza della Regione Umbria – al cui interno si svolgono anche le funzioni di valutazione del caso ed elaborazione del progetto personalizzato.

Le difficoltà nascono quando si passa a discutere la traduzione di queste idee nella pratica perché i contributi sono stati sinora molto scarni. Un qualche dibattito si è avuto in merito al territorio di riferimento della porta, tra chi ne ha proposta una ogni ambito/distretto (Gruppo per la riforma dell'assistenza continuativa) e chi ha suggerito di considerare un certo bacino di popolazione (Pesaresi, 2008): l'eterogeneità delle dimensioni territoriali degli ambiti nel nostro paese fa preferire questa seconda ipotesi. Ancora più circoscritto è rimasto il dibattito sulla possibile definizione di standard quantitativi e qualitativi, circa le funzioni da svolgere, il personale da impiegare, gli orari di apertura o altro.

Tutte le proposte a partire cronologicamente dalla Maroni-Sirchia inseriscono il percorso assistenziale tra gli obiettivi. La maggior parte – Zanotti, CAPP e altri, Pensionati, Gruppo per la riforma dell'assistenza continuativa e Ferrero – condivide il pacchetto di indicazioni da introdurre in tutto il paese: definire uno strumento unico di valutazione multidimensionale per l'accesso alla rete dei servizi territoriali (sociali e sanitari), costruire il progetto personalizzato ed assicurare a tutti gli utenti la rivalutazione nel tempo nell'ambito di un appropriato percorso assistenziale. Alcune di queste proposte considerano anche le prestazioni economiche di invalidità, con modalità diverse: i Pensionati e il Gruppo per la riforma dell'assistenza continuativa affermano che la concessione dell'indennità di accompagnamento dovrebbe essere definita all'interno della suddetta valutazione, mentre Ferrero prefigura un sistema dove l'accertamento di tutte le prestazioni monetarie per l'invalidità e l'accesso alla rete dei servizi sono regolati attraverso un unico strumento di va-

lutazione. Altre proposte affermano la necessità di effettuare una valutazione multidimensionale con strumenti validati “almeno su scala regionale” poiché ritengono che, allo stato, l’eterogeneità degli strumenti in uso nelle regioni e la determinazione delle stesse a mantenerli rendano irrealizzabile la definizione di uno strumento di valutazione unitario. Si tratta delle indicazioni della Commissione LEA per il domiciliare e per il residenziale, le uniche costruite a partire da una ricognizione delle politiche regionali esistenti (il Progetto Mattoni). È emblematico che proprio le sole proposte elaborate a partire dall’analisi dell’esistente non giudichino possibile la costruzione di strumenti di valutazione omogenei nell’intero territorio nazionale.

A ben vedere, dunque, le direttrici di riforma sono abbastanza condizionate sul piano delle linee generali: definire uno strumento di valutazione per la rete dei servizi unitario a livello nazionale, assicurare una presa in carico ed un percorso assistenziale adeguati a tutti gli utenti, costruire uno strumento di valutazione unico che consideri la rete dei servizi territoriali nel loro insieme. I nodi riguardano gli strumenti da scegliere, i confini della valutazione e l’attuazione: *a)* esistono dubbi, come detto, che sia possibile costruire un unico strumento valutativo su scala nazionale, *b)* vi è un ampio dibattito in merito a quali siano gli strumenti più appropriate per la valutazione multidimensionale (Ferrero e i Pensionati fanno riferimento all’ICF, esistono evidentemente anche molte altre possibilità), *c)* è discusso se la valutazione unitaria debba riguardare anche l’assegnazione dell’indennità di accompagnamento (ed eventualmente di altre forme di invalidità), *d)* non è chiaro, ed è stato poco studiato, quali standard qualitativi e quantitativi, riferiti alle diverse fasi del percorso assistenziale, si potrebbero eventualmente definire per tutto il territorio nazionale (ad esempio concernenti il rispetto di tempi entro cui realizzare la valutazione iniziale e la successiva rivalutazione, le professionalità da coinvolgere, la nomina di un responsabile del caso) (TAB. 9.2).

Lo sviluppo dell’offerta

Ampliare l’offerta di servizi è l’obiettivo prioritario condiviso dalla maggior parte delle proposte. Tradizionalmente il dibattito italiano assegna forte enfasi alle politiche dell’offerta e ritiene marginale il potenziamento del lato della domanda, mentre sarebbe opportuno progettare riforme che considerino i due lati del possibile intervento pubblico in modo integrato, come argomentato oltre.

TABELLA 9.2

Le innovazioni della riforma: informazione e orientamento

Proposta	Porta d'accesso	Percorso assistenziale
Commissione Onofri	–	–
Hanau	–	–
Commissione Maroni-Sirchia	Sperimentazione modalità coordinate	Sperimentazione commissioni valutative integrate/ <i>case manager</i> d'accesso
Commissione affari sociali (Zanotti)	–	Progetti individuali disabili e assistenza domiciliare anziani
CAPP, CER e Servizi Nuovi	Ufficio di cittadinanza. Standard per distribuzione territoriale, professioni coinvolte, costi	Valutazione multidimensionale unitaria, progetto e percorso ass. personalizzato
Proposta unitaria Sindacato pensionati	Accesso unificato ai servizi	Valutazione multidimensionale unitaria, progetto personalizzato e percorso ass.
Castellani <i>et alii</i>	–	–
Gruppo per la riforma dell'assistenza continuativa	Porta unica di accesso in ogni ambito/distretto	Valutazione multidimensionale unitaria, progetto personalizzato e percorso ass.
Commissione LEA residenzialità	–	Valutazione multidimensionale e ripetizioni nel tempo (scala regionale)
Commissione LEA domiciliarità	–	Valutazione multidimensionale, pai e ripetizioni nel tempo (scala regionale)
Disegno di legge Ferrero	Punto unico d'accesso	Valutazione multidimensionale unitaria, progetto personalizzato e percorso ass.

La fase iniziale del dibattito ha privilegiato i servizi sociali e puntato quasi esclusivamente sulla domiciliarità, mentre il confronto successivo ha opportunamente allargato il campo. Esiste oggi un certo consenso sulla necessità di elaborare proposte che considerino i servizi per i non auto-

sufficienti nel loro insieme, sociali e sociosanitari, domiciliari, semiresidenziali e residenziali. Si tratta di una posizione condivisibile poiché i ritardi dei servizi sociosanitari sono tali da renderne necessaria la considerazione in qualsiasi ipotesi di sviluppo (cfr. PAR. 9.4.2). Allo stesso modo non è possibile escludere la residenzialità, ragionando a partire dalla diversa dimensione dell'offerta nelle singole regioni e dalla diffusa esigenza di innovare le strutture esistenti per adeguarle alla maggiore problematicità dell'utenza di oggi.

Quando si passa dalla delimitazione degli ambiti di interesse alle indicazioni operative, la chiarezza viene meno. Nel dibattito, come accade nella più ampia riflessione riguardante i livelli essenziali, esiste consenso sulla necessità di legare una riforma nazionale alla definizione di alcuni standard quantitativi. Le strade suggerite in passato si dividono tra considerare gli utenti come percentuale della popolazione target (Commissione LEA) e prendere a riferimento il valore della spesa rispetto alla popolazione target (Gruppo per la riforma dell'assistenza continuativa). Oggi le riflessioni sulla riforma hanno al centro la logica del federalismo fiscale, la cui introduzione imporrà, sia per il sociale sia per il sociosanitario, i seguenti passaggi: 1. definire i bisogni da soddisfare in tutto il paese, 2. indicare le prestazioni per farlo (i livelli essenziali), 3. stimare i relativi costi standard, 4. assicurarne la copertura integrale da parte dello Stato. L'eterogeneità del territorio italiano, peraltro, rende realistico solo un percorso graduale di introduzione dei livelli essenziali, che parta dalla situazione attuale e definisca obiettivi differenziati per le diverse regioni, secondo l'approccio dinamico illustrato oltre²⁰.

Il percorso per determinare empiricamente possibili standard quantitativi è noto. Si dovrebbe cominciare dalla ricostruzione del profilo dell'offerta nelle singole regioni, per macrosettori: i servizi domiciliari, semi residenziali e residenziali, cui aggiungere i servizi legati a informazione e orientamento discussi sopra; in merito una nota griglia di riferimento è contenuta nel Piano sociale nazionale 2001-03. Partendo dalla ricostruzione del quadro, per ogni macrosettore dove s'intende intervenire bisognerebbe identificare le prestazioni da considerare (ad esempio assistenza domiciliare per i disabili) e, per ognuna, il livello essenziale con i relativi indicatori quantitativi (ad esempio quota dell'utenza su popolazione target o stima della spesa necessaria). Tuttavia, le proposte esaminate contengono poche elaborazioni in merito – a parte Commissione LEA, CAPP, CER e Servizi Nuovi – e non esistono altrove, a conoscenza di chi scrive, lavori fruibili di questa natura, né di origine istituzionale,

né provenienti dal mondo della ricerca. Si ripete qui un fenomeno già verificato con la legge 328/2000, i LEA del 2001 e il successivo dibattito sui livelli essenziali: l'estrema esiguità di analisi, proposte e simulazione in merito a possibili standard quantitativi.

Insieme agli standard quantitativi, le indicazioni operative possono riguardare quelli qualitativi. Nel dibattito sulla non autosufficienza, molti se ne occupano in termini generali (ad esempio i Pensionati), alcuni ne prevedono la successiva definizione (Ferrero), altri formulano alcune prime ipotesi (CAPP, CER, Servizi Nuovi) e altri ancora propongono alcune indicazioni precise (Commissione LEA). Qui, come nel più ampio confronto sui livelli essenziali, non esiste un'opinione prevalente in merito e se ne possono evidenziare tre. Prima: chi ritiene che l'introduzione di qualsivoglia standard qualitativo nazionale non sia da perseguire, a causa della riforma del Titolo V della Costituzione, dell'eterogeneità degli standard in uso nelle regioni e delle difficoltà dello Stato nel far rispettare le proprie indicazioni nel territorio. Seconda: chi pensa che bisognerebbe introdurre alcuni standard di natura strutturale. Dovrebbero essere pochi, così da risultare monitorabili, e ad un livello base, per garantire un minimo di qualità in tutto il paese; siffatti standard spingerebbero le regioni più deboli a migliorare ed assicurerebbero il buon utilizzo delle risorse statali (Gori, Zanardi, 2008). Terza: chi suggerisce di prevedere che tutti i servizi siano sottoposti alle procedure di autorizzazione e accreditamento, come oggi già accade per residenzialità e semi-residenzialità (dunque ampliandole anche alle prestazioni domiciliari, professionali ecc.). Al fine di migliorare l'omogeneità degli interventi regionali e spingere il sistema a crescere sarebbe utile – secondo questa posizione – un ulteriore atto come il D.P.C.M. n. 308 del 2001, che propose alle regioni i requisiti minimi strutturali e organizzativi per l'autorizzazione delle strutture residenziali e semiresidenziali. Era un decreto non vincolante dal punto di vista normativo, ma che è stato in grado di orientare in senso omogeneo le diverse regioni italiane. Bisognerebbe emanare atti di questa natura per l'insieme dei servizi per la non autosufficienza (Pesaresi, 2008), accompagnandoli con momenti di confronto e accompagnamento.

Il confronto è aperto e le strade possibili sono varie. In ogni modo, il rapporto tra riforma nazionale e qualità pare da non eludere per promuovere quest'ultima o almeno per evitare i possibili effetti non voluti di una riforma, ad esempio, che al fine di raggiungere standard quantitativi di crescita penalizzi quelli qualitativi, così da arrivarci più celermente e spendere meno.

Complessivamente, il dibattito non ha sinora accompagnato la dichiarata centralità assegnata allo sviluppo dei servizi con le indicazioni necessarie a tradurlo in pratica. Questa carenza risulta particolarmente significativa poiché i servizi – a differenza di gran parte delle misure sul lato della domanda – sono sotto la responsabilità di comuni e regioni, e, dunque, l'elaborazione di ben calibrate indicazioni concrete è decisiva per superare le difficoltà inevitabili in una loro crescita progettata dal centro. Un contributo in tale direzione potrebbe giungere da un maggiore legame tra sviluppo della domanda e sviluppo dell'offerta, discusso nella prossima sezione (TAB. 9.3).

TABELLA 9.3

Le innovazioni della riforma: lo sviluppo dell'offerta

Proposta	Servizi domiciliari	Servizi residenziali e semi residenziali
Commissione Onofri	Incremento servizi domiciliari sociali	–
Hanau	Incremento servizi domiciliari sociali	–
Commissione Maroni-Sirchia	Sperimentazione modelli coordinati di offerta	Sperimentazione modelli coordinati di offerta.
Commissione affari sociali (Zanotti)	Potenziamento rete dei servizi sociali	Potenziamento rete dei servizi sociali
CAPP, CER e Servizi Nuovi ²¹	Incremento servizi domiciliari. Standard per distribuzione territoriale, professioni coinvolte, costi	Incremento servizi residenziali. Standard per distribuzione territoriale, professioni coinvolte, costi
Proposta unitaria Sindacato pensionati	Incremento servizi domiciliari sociali	Incremento servizi residenziali, con riferimento alle componenti sociali
Castellani <i>et alii</i>	Incremento servizi domiciliari sociali	–
Gruppo per la riforma dell'assistenza continuativa	Incremento servizi domiciliari. Standard spesa per popolazione target	Incremento servizi residenziali. Standard spesa per popolazione target

TABELLA 9.3 (*segue*)

Proposta	Servizi domiciliari	Servizi residenziali e semi residenziali
Commissione LEA residenzialità	–	Incremento servizi residenziali. Standard qualitativi per tempo/professionalità. Standard quantitativo nazionale medio ²² come orientamento
Commissione LEA domiciliarietà	Incremento servizi domiciliari. Standard qualitativi di prestazioni, professioni coinvolte, criteri eleggibilità. Standard quantitativo per cure domiciliari integrate	–
Disegno di legge Ferrero	Incremento servizi domiciliari. Elenco prestazioni da assicurare in tutto il paese. Standard qualitativi. Standard quantitativi	Incremento servizi residenziali. Elenco prestazioni da assicurare in tutto il paese. Standard qualitativi. Standard quantitativi

Il sostegno della domanda

Gli interventi a sostegno della domanda hanno trovato sinora uno spazio limitato nel dibattito, a partire da quelli riguardanti le assistenti familiari. Nessuna proposta, infatti, formula suggerimenti concernenti la spesa per remunerarle da parte delle famiglie. È un'assenza fisiologica per i testi elaborati nella prima fase del periodo in esame, quando la loro presenza era meno diffusa, ma non per gli anni più vicini a noi, nei quali il sostegno al costo delle assistenti familiari è divenuto una priorità per le famiglie. Si tratta, inoltre, di un tema affrontabile solo attraverso interventi su materie di diretta responsabilità statale, le agevolazioni fiscali e, prima ancora, le politiche migratorie; si è visto che i tentativi regionali di supplire alle deboli politiche nazionali attraverso l'utilizzo degli assegni di cura per promuovere l'impiego regolare delle assistenti familiari non hanno avuto successo (cfr. Gori e Pasquinelli in questo volu-

me). Le principali linee per un intervento nazionale sono note e condivise tra i tecnici: ampliare il sostegno economico alle famiglie (rafforzando l'attuale pacchetto di agevolazioni fiscali), collegando questo incremento allo sviluppo nel territorio di attività formative e di strumenti per agevolare l'incontro tra domanda e offerta (Beltrametti, 2008), anche se le difficoltà da affrontare non mancano (Franchi Scarselli, 2008). I margini di azione per un simile intervento, peraltro, si amplierebbero con l'introduzione di politiche migratorie meglio capaci di riconoscere la realtà del fenomeno delle assistenti familiari rispetto a quelle attuali. In ogni caso, nel prossimo futuro pare complicato immaginare progetti di riforma solidi che non considerino le assistenti familiari.

Il ruolo da assegnare all'indennità di accompagnamento è controverso. Le posizioni si collocano tra i due estremi di chi non vuole considerare questa misura nella riforma (Ferrero) e chi ritiene che essa debba gradualmente essere superata per confluire nei livelli essenziali dei servizi (Commissione Onofri, CAPP e altri). Vi sono poi diverse ipotesi intermedie: indennità da mantenere con la possibilità di utilizzarla per ricevere le prestazioni del Fondo per i non autosufficienti (Zanotti), da mantenere ed erogare nell'ambito della valutazione multidimensionale compiuta dall'Unità pluriprofessionale del distretto (Pensionati), da mantenere tramutandola gradualmente nella PAB (Gruppo per la riforma dell'assistenza continuativa). I caposaldi della PAB sono: *a*) elevare l'importo dell'accompagnamento per chi ha maggiore bisogno di assistenza, quale mix di non autosufficienza più grave e ridotte disponibilità economiche. Le comparazioni internazionali mostrano che, rispetto alle misurazioni simili degli altri paesi, l'Italia è in ritardo nella copertura della popolazione target ma, soprattutto, nella corresponsione di un ammontare adeguato per chi sta peggio (Ranci, Pavolini, 2008)²³; *b*) offrire a chi riceve la PAB la possibilità di un vero e proprio percorso assistenziale: valutazione, piano individualizzato, rivalutazione e affiancamento nel tempo. Valutazione, piano e rivalutazione dovrebbero essere unici per l'insieme dei servizi e interventi di assistenza continuativa (indennità tramutata in PAB, servizi sociosanitari, servizi sociali); *c*) attivare modalità per rendicontare l'utilizzo dell'indennità e far sì che una parte sia impiegata in servizi alla persona; tali modalità sono da introdurre gradualmente, come tutta la PAB. Ogni cambiamento dovrebbe realizzarsi, ovviamente, nel pieno rispetto dei diritti acquisiti.

Pare difficile disegnare la riforma nazionale escludendo una misura che assorbe il 41% della spesa pubblica per i non autosufficienti (Ragio-

neria Generale dello Stato, 2007) e costituisce, insieme alle agevolazioni fiscali, l'unico intervento loro rivolto di responsabilità diretta dello Stato. Nel merito, peraltro, esiste un ampio consenso tra gli addetti ai lavori nel ritenere che i punti toccati dalla PAB siano quelli chiave (più sostegno per chi sta peggio e costruzione di un legame con la rete dei servizi basato sul percorso assistenziale), mentre esistono posizioni diverse su come affrontarli.

Sul lato della domanda, l'unico tema collocato tra gli obiettivi condivisi dalla maggior parte delle elaborazioni considerate è la suddivisione della spesa tra sociale e sanitario. Le proposte concordano da tempo nel voler ridurre l'onere della quota sociale della spesa in strutture residenziali e semiresidenziali. Al fine di arrivarci sono state suggerite strade diverse, a cominciare da maggiori risorse per ridurre la quota sociale a carico di utenti e comuni (Hanau), maggiori risorse per diminuire la copertura della quota sociale da parte degli utenti (Zanotti, Pensionati), un contributo di solidarietà finalizzato alla copertura di tale quota (Castellani *et alii*), sino ad arrivare alle proposte che suggeriscono di agire sull'incremento della quota sanitaria (CAPP e altri, Gruppo per la riforma dell'assistenza continuativa). Il rilievo di questo obiettivo è cresciuto progressivamente a causa di alcuni fenomeni presenti in numerose realtà del paese: le ripercussioni negative di rette troppo elevate su utenti e famiglie non abbienti, la constatazione che il reale costo della componente sociale delle prestazioni è sovente minore del valore attribuito alla quota sociale, gli effetti negativi che l'impegno di risorse proprie richiesto ai comuni per contribuire a tale quota produce sulle loro possibilità di sviluppare servizi e la mancata attuazione, in gran parte d'Italia, delle norme riguardanti la suddivisione della spesa dei LEA del 2001 (in proposito si veda CAP. 7; Pesaresi, 2006).

Le regole per determinare l'ISEE costituiscono un punto focale del dibattito sulla riforma. Lo snodo è la scelta tra ISEE individuale e ISEE familiare: alcuni propongono di considerare quello individuale (Hanau)²⁴, altri immaginano un mix tra le due ipotesi (Gruppo per la riforma dell'assistenza continuativa), altri ancora suggeriscono che una volta introdotta la riforma a regime si utilizzi l'ISEE individuale mentre nella fase di transizione si ricorra ad un mix individuale/familiare (Ferrero)²⁵. Sempre in attesa del decreto attuativo del D.Lgs. 130/2000 riguardante disabili gravi e anziani non autosufficienti, l'intervento pubblico si colloca da tempo in un vuoto interpretativo in merito che, come noto, ha lasciato spazio a confusione, ricorsi e sentenze. Quale che sia l'opinione sui contenuti, pa-

re difficile dissentire circa la necessità di precise indicazioni statali. La suddivisione dei costi economici del *care* tra settore pubblico, individui coinvolti e familiari, infatti, è la principale modalità che rende concreta l'estensione delle rispettive responsabilità di tali soggetti davanti alla non autosufficienza. Si tratta di definire i diritti e i doveri dei cittadini italiani nei confronti di questo fenomeno, sempre più diffuso, responsabilità che non può che competere allo Stato. Il tema dell'ISEE, inoltre, dovrebbe essere affrontato congiuntamente alla ripartizione della spesa tra sociale e sanità, dati i fortissimi intrecci tra questi due ambiti.

Attualmente nella realtà prevale nettamente l'ISEE familiare, mentre nella pubblicistica la scuola di pensiero più forte sostiene l'ISEE individuale²⁶. Si intende così tutelare le famiglie più vulnerabili economicamente ed evitare che la non autosufficienza diventi causa di povertà. È dubbio, però, che la scelta dell'ISEE individuale costituisca la strada migliore per raggiungere questi fondamentali obiettivi. Si avvantaggiano, infatti, i nuclei più benestanti che vedranno il proprio componente pagare una retta per la struttura uguale a chi appartiene a famiglie con minori possibilità. Si incrementa la spesa dei comuni da dedicare alle rette nelle strutture e si tolgono così risorse utilizzabili per altri servizi sociali che potrebbero toccare persone in forte disagio; per garantire l'ISEE individuale anche a famiglie benestanti, dunque, si riducono gli interventi rivolti a chi sta peggio. Si crea, inoltre, un incentivo economico all'istituzionalizzazione dell'anziano: per le famiglie il ricovero in struttura diventa più conveniente rispetto alla spesa per l'assistente familiare a domicilio. Bisognerebbe trovare strade differenti per evitare l'utilizzo indiscriminato dell'ISEE familiare e per tutelare i nuclei più vulnerabili. Ci vorrebbero indicazioni nazionali che trovino un punto di equilibrio tra la protezione di chi è meno forte economicamente e il ricorso alla solidarietà intrafamiliare²⁷. Indicazioni costruite sul dato di realtà e capaci di differenziare tra tipologie di utenti (anziani/disabili) così come di interventi (domiciliare/residenziale) (per approfondimenti si veda CAP. 7; Gori, 2008; Ragaini, 2008; Perino, 2008).

In conclusione, il sostegno della domanda dovrebbe ottenere uno spazio maggiore nel dibattito e bisognerebbe considerarne lo sviluppo congiuntamente alla crescita dell'offerta, come accade in tutti i paesi europei (OCSE, 2005). Lo richiedono la provata necessità di potenziarlo, l'ampiezza delle risorse pubbliche e private coinvolte, le cruciali implicazioni per l'equità, ma non solo. Agire sul lato della domanda, infatti,

può essere una modalità efficace di promozione dell'offerta da parte dello Stato: il sostegno economico per le assistenti familiari dovrebbe diventare una leva per elevare la qualità dei servizi che queste forniscono e la riforma dell'indennità di accompagnamento dovrebbe pure incentivare la crescita dei servizi alla persona. Sostegno economico alle assistenti familiari e indennità costituiscono gli unici due interventi rivolti ai non autosufficienti su cui lo Stato eserciti un controllo diretto e, pertanto, le leve più facilmente utilizzabili da questo livello di governo per promuovere il cambiamento, mentre per quanto riguarda tutti gli altri interventi eventuali indicazioni statali dovrebbero essere attuate da regioni o comuni.

Il disegno della riforma dovrebbe ugualmente considerare il forte intreccio tra le diverse misure sul lato della domanda poiché orientare l'indennità di accompagnamento verso i servizi (con relativa rendicontazione dell'utilizzo) vorrebbe dire anche collegarla al ricorso ad assistenti familiari con adeguati requisiti di qualità e, dunque, al sostegno economico di queste ultime. Allo stesso modo, come detto, suddivisione della spesa tra sociale e sanitario e regole per l'ISEE debbono comporre un medesimo ragionamento (TAB. 9.4).

9.4.2. Come finanziare la riforma?

La maggior parte delle proposte non fornisce stime sulla spesa da sostenere per realizzare la riforma e quelle effettuate risultano piuttosto eterogenee. Considerando le cifre presentate nella TAB. 9.5 insieme ai principali studi scientifici non legati a specifiche proposte di riforma, una precedente rassegna ha evidenziato alcune soglie chiave individuate dalla letteratura disponibile in Italia con riferimento ai non autosufficienti di ogni età. La soglia minima di risorse aggiuntive al fine di produrre un impatto rilevante sul sistema italiano di *long-term care* viene collocata a 2 miliardi annui di euro, gli stanziamenti necessari per sviluppare il solo settore sociale – fermo restando quelli forniti dal servizio sanitario nazionale – sono calcolati tra 2,5 e 6 miliardi, e sopra questo livello viene stimato l'importo necessario ad una riforma complessiva del sistema (gli 8 miliardi stimati da CAPP, CER e Servizi Nuovi e i valori superiori in altri studi, ad esempio oltre 10 miliardi da Rebba, Romanato, 2005) (Gori, Vanara, 2006). Il tema della spesa è approfondito nel prossimo capitolo, che propone nuove elaborazioni.

TABELLA 9.4

Le innovazioni della riforma: il sostegno della domanda

Proposta	Sostegno ass. familiari	Indennità di accompagnamento	Suddivisione sociale/sanitario ^{es}	Regole ISEE
Commissione Onofri	-	Graduale superamento per confluire in livelli essenziali di servizi	-	Istituzione ISEE
Hanau	-	-	Copertura quota sociale utenti e comuni	ISEE individuale
Commissione Maroni-Sirchia	-	-	-	-
Commissione affari sociali (Zanotti)	-	Diritto da mantenere, scelta tra prestazione attuale o interventi. Fondo non autosuf.	Copertura quota sociale utenti	-
CAPP, CER e Servizi Nuovi	-	Graduale superamento per confluire in livelli essenziali di servizi	Incremento quota sanitaria	-
Proposta unitaria Sindacato pensionati	-	Concessione all'interno di valutazione distrettuale	Copertura quota sociale utenti	-
Castellani <i>et alii</i>	-	-	Contributo a copertura quota sociale utenti	-
Gruppo per la riforma dell'assistenza continuativa	-	Introduzione PAB	Incremento quota sanitaria	Mix ISEE individuale/ familiare
Commissione LEA residenzialità	-	-	-	-
Commissione LEA domiciliarità	-	-	-	-
Disegno di legge Ferrero	-	-	Revisione quota sociale. Revisione quota sanitaria	A regime ISEE individuale nella transizione mix individ./famil.

TABELLA 9.5

Il costo della riforma

Proposta	Risorse aggiuntive per non autosufficienti di ogni età (miliardi euro annui)	Settore da finanziare	Strategia di finanziamento
Commissione Onofri	-	Sociale	Spostamento risorse spesa welfare
Hanau	2,6	Sociale	-
Commissione Maroni-Sirchia	-	Sociale e sociosanitario	Possibile contribuzione obbligatoria + possibile ass. facoltativa
Commissione affari sociali (Zanotti)	4,5-2,1	Sociale	Incremento tasse nazionale + possibilità addizionale regionale
CAPP, CER e Servizi Nuovi ²⁹	8	Sociale e sociosanitario	Incremento tasse (prevalente) + spostamento risorse disponibili
Proposta unitaria Sindacato pensionati	-	Sociale	-
Castellani <i>et alii</i>	-	Sociale	Contributo di solidarietà dei produttori di reddito
Gruppo per la riforma dell'assistenza continuativa ³⁰	4	Sociale e sociosanitario	Crescita intervento pubblico come priorità politica + ass. privata complementare
Commissione LEA residenzialità	5,3	Sociosanitario	Spostamento risorse sanità + istituzione di un Fondo vincolato
Commissione LEA domiciliarità	-	Sociosanitario	-
Disegno di legge Ferrero	-	Sociale e sociosanitario	-

Rispetto al settore verso cui indirizzare le risorse aggiuntive, le proposte si dividono tra indicare esclusivamente il sociale (come Zanotti e Pensionati) e considerarlo congiuntamente al sociosanitario (come CAPP e altri, Ferrero e Gruppo per la riforma dell'assistenza continuativa)³¹, le prime prevalenti nella fase iniziale del dibattito e le seconde oggi. La focalizzazione esclusiva sul sociale ha conosciuto una notevole diffusione per diverse ragioni: *a*) i servizi sociali costituiscono la parte più arretrata dell'assistenza ai non autosufficienti; *b*) alcune proposte sono legate a specifici limiti di questo settore ritenuti prioritari (ad esempio quella di Hanau per coprire la quota sociale nelle strutture); *c*) il dibattito italiano è nato sull'onda del Fondo per i non autosufficienti tedesco introdotto nel 1995, che risponde perlopiù a bisogni di natura sociale; *d*) alcuni ritengono che nel settore sociosanitario non si debbano introdurre riforme bensì applicare finalmente le leggi già esistenti, a partire da quelle che assicurano il diritto all'assistenza (la legge 833/1978 e altre).

Sembra, tuttavia, opportuno formulare sempre proposte che tocchino congiuntamente il sociale e il sociosanitario, come richiedono innanzitutto i ritardi che riguardano anche quest'ultimo. Inoltre, l'intreccio tra sociale e sanitario fa sì che considerare un solo settore autonomamente esponga a rischi non voluti. Il menzionato incremento delle risorse per finanziare la quota sociale nelle strutture, ad esempio, dovrebbe essere accompagnato dalla richiesta di un ampliamento della spesa effettivamente coperta dalla sanità, per evitare che, contrariamente alle intenzioni, diventi per quest'ultimo settore un'opportunità per evitare la necessaria maggiore assunzione di responsabilità. Bisogna poi completare le normative esistenti a tutela del diritto all'assistenza sociosanitaria per i non autosufficienti: i LEA introdotti nel 2001, in particolare, contengono indicazioni precise esclusivamente sulla suddivisione della spesa tra sociale e sociosanitario, mentre trascurano altri aspetti cruciali, come la definizione di standard di offerta per servizi domiciliari e residenziali. Peraltro, la constatazione della mancata attuazione delle menzionate indicazioni dei LEA sulla suddivisione della spesa nelle strutture della maggior parte del paese (CAP. 7; Pesaresi, 2006) suggerisce una considerazione sul punto *d*) richiamato sopra. L'esistenza di leggi che dichiarano obiettivi di miglioramento non dovrebbe impedire di includere il relativo settore nella riforma, se queste sono inapplicate. Scopo di una riforma, infatti, non dovrebbe essere introdurre una buona legge, bensì individuare gli interventi da sviluppare e mettere in campo l'insieme di ri-

sorse, disposizioni normative e strumenti attuativi in grado di farlo (cfr. PAR. 9.4.3); secondo questa logica anche il sociosanitario dovrebbe entrare nei progetti.

Alle scelte del settore cui indirizzare le risorse si devono accompagnare quelle concernenti le modalità con cui suddividerle tra le regioni e tra i comuni. In proposito si è avuto negli anni recenti un certo dibattito, dedicato in particolare alla possibilità di un Fondo dedicato ed ai criteri di riparto, che non è stato approfondito³² perché oggi rientra nella ben più ampia discussione sul federalismo fiscale.

Si vuole sottolineare che confrontarsi appieno con il federalismo costituisce una sfida ineludibile per chi desidera il miglioramento dell'assistenza ai non autosufficienti poiché la sua introduzione, i cui passaggi sono stati ripresi sopra, impone di definire i confini dell'intervento statale. Realizzare il federalismo significa, infatti, decidere quali sono i livelli essenziali di assistenza nei settori che qui interessano (sociale e sociosanitario), dei cui costi standard lo Stato deve garantire la copertura completa. Si tratta di un'operazione di natura prima di tutto politica, e solo successivamente tecnica. Vuol dire rispondere a domande come: s'intende rafforzare il ruolo delle politiche per i non autosufficienti nel *welfare state* italiano? Si vogliono introdurre nuove regole e diritti validi per tutto il paese? Si vogliono ridurre le differenze territoriali esistenti nell'offerta? Il federalismo, dunque, obbliga a definire i livelli essenziali, operazione da tempo rinviata, disegnando così il sistema nazionale di assistenza ai non autosufficienti. Il punto è "quale" sistema s'intende disegnare: la definizione dei livelli può essere impiegata per realizzare l'auspicato sviluppo oppure per confermare la debole realtà attuale (Gori, Zanardi, 2008; Tardiola, 2008).

L'esperienza mostra che le riforme direttamente finalizzate a sviluppare il sociale e il sociosanitario, ad esempio la legge 328/2000 e i LEA, producono sul sistema di welfare un impatto minore delle politiche economiche, come i trasferimenti delle risorse dal centro alla periferia e le politiche fiscali. L'introduzione del federalismo fiscale apparterrà certamente alle riforme economiche dense di implicazioni per il welfare.

In merito a come trovare le risorse per finanziare la riforma le proposte si dividono tra l'assenza di indicazioni (ad esempio Ferrero), il recupero di stanziamenti all'interno della spesa pubblica esistente (ad esempio Onofri), l'incremento della pressione fiscale (ad esempio Zannotti), o un mix di queste ultime due (ad esempio CAPP e altri). Nel dibattito pubblico e nel confronto politico, invece, nel periodo in esame la

crescita delle imposte è stata l'ipotesi più discussa e l'equazione dominante è diventata "riforma dell'assistenza ai non autosufficienti = Fondo per la non autosufficienza = incremento della pressione fiscale"; la versione più nota dell'equazione prevede una tassa di scopo *ad hoc*. Mentre rispetto ai contenuti della riforma sono maturate idee varie e sovente poco concrete, un buon grado di consenso e di chiarezza è stato raggiunto solo nel ritenere che per migliorare l'assistenza ai non autosufficienti bisogna incrementare le tasse. Sarebbe interessante capire perché questa è diventata l'opinione prevalente, ma esula dai nostri obiettivi³³: quali siano state le cause, le conseguenze sono state negative.

La discussione pubblica è rimasta così confinata in due angoli: da una parte, il confronto sulle modalità migliori per chiedere maggiori risorse ai cittadini (tasse o contributi, e le rispettive possibili declinazioni), dall'altra un esile dibattito sullo sviluppo dell'assistenza tarpato dalla dichiarata avversione dei più all'incremento della pressione fiscale. Si è, invece, evitato di affrontare il punto decisivo, cioè le scelte della politica. Esiste una molteplicità di obiettivi, interventi e categorie che richiede stanziamenti pubblici, le domande sono tante, ma le risorse sono scarse: decide la politica e, al momento di scegliere, le esigenze dei non autosufficienti risultano abitualmente perdenti rispetto ad altri obiettivi. L'interrogativo chiave è "come far entrare i non autosufficienti tra le priorità del decisore nazionale?", su questo bisognerebbe concentrare tanto le analisi quanto l'impegno. La definizione degli strumenti per reperire le risorse, invece, non può che essere successiva alle eventuali scelte a favore di queste persone, ed è inscindibilmente legata alle contingenze così come al più ampio quadro delle politiche pubbliche. Basti pensare che, nel periodo in esame, la spesa pubblica è cresciuta costantemente di circa il 2% reale annuo e sono state finanziate numerose nuove misure di vario genere: si sarebbero potute trovare le risorse per avviare una riforma a favore dei non autosufficienti anche senza una tassa di scopo.

In questo quadro non stupisce che tra gli osservatori e, soprattutto, nel dibattito politico si sia radicata una scuola di pensiero che non ritiene possibile incrementare la spesa pubblica e vede nella diffusione delle assicurazioni private l'unica strada per sviluppare l'assistenza. Chi sostiene questa posizione considera incentivare fiscalmente le assicurazioni private di natura facoltativa l'obiettivo principale. L'acceso dibattito internazionale sul finanziamento del *long-term care*, tuttavia, ha raggiunto una delle poche posizioni condivise proprio nel ritenere ridotte le pos-

sibilità di sviluppo delle assicurazioni da acquistare nel mercato privato – tanto nelle versioni individuali quanto in quelle mutualistiche – e nell'affermare che la principale risposta alla diffusione della non autosufficienza debba essere l'incremento dell'impegno pubblico (OCSE, 2005). Una varietà di argomenti teorici, riferiti ad efficienza ed equità, mostra la debolezza della strada privata e l'esperienza estera lo conferma poiché nei paesi dell'OCSE le polizze private raccolgono poche adesioni, anche dove, come negli Stati Uniti, esiste un'abitudine all'intervento privato nel welfare più radicata che in Italia.

Le assicurazioni, invece, sono in grado di esercitare un ruolo significativo in funzione integrativa all'intervento pubblico, che può comunque coprire solo una parte dei bisogni. A tal fine, però, bisogna non solo agevolarle fiscalmente, ma anche realizzare una crescita dell'azione pubblica accompagnata da una precisa definizione delle sue responsabilità. Così si sensibilizza la popolazione sull'importanza di affrontare il tema, dunque di acquistare una polizza, e si definiscono più chiaramente i confini dell'intervento pubblico e l'entità dei bisogni non coperti, definendo lo spazio di azione del privato. Non a caso, in Germania la diffusione delle assicurazioni supplementari è aumentata in seguito alla riforma di metà anni Novanta. Il punto, dunque, non è mantenere un settore pubblico debole e lasciare spazio alle assicurazioni private, bensì far crescere il pubblico e così sostenere anche lo sviluppo del privato supplementare (Rebba, 2006). Il legame tra crescita del pubblico e sviluppo delle assicurazioni private, però, è rimasto sinora ai margini del dibattito (TAB. 9.5).

9.4.3. Come attuare la riforma?

La domanda è stata ampiamente sottovalutata – nelle proposte esaminate e nel più ampio dibattito – e i temi che si estendono dalla specifica traduzione di obiettivi generali in indicazioni operative sino ai meccanismi per stimolare l'applicazione della riforma nel territorio sono rimasti sullo sfondo. Questa poca considerazione è risultata ben più importante di quanto abitualmente evidenziato ed ha rappresentato – secondo chi scrive – il principale limite del dibattito (cfr. PAR. 9.5).

La distanza dall'attuazione ha conosciuto diverse manifestazioni, di cui una riguarda gli obiettivi della riforma. Le proposte contengono perlopiù, con l'eccezione soprattutto della Commissione LEA, indicazioni di carattere generale, di cui non definiscono il profilo concreto. Nelle aree

oggetto di maggiore attenzione – informazione e orientamento e sviluppo dei servizi – si afferma, ad esempio, di voler incrementare l'assistenza domiciliare o di voler introdurre il diritto al percorso assistenziale, ma non si illustra che cosa ciò significhi in termini operativi e quali siano gli standard di riferimento. Tutte le proposte provenienti dal Parlamento o dal governo rimandano la definizione dei contenuti a successivi piani e/o decreti attuativi³⁴ mentre il mondo della ricerca ha fornito solo sporadiche elaborazioni in merito.

La maggior parte delle proposte, inoltre, non fornisce indicazioni riguardanti la transizione dalla realtà attuale al momento in cui la riforma sia stata realizzata. Considera esclusivamente il nuovo sistema a regime, tralasciando il cammino da compiere per giungervi. Il percorso di transizione, però, non è meno rilevante del punto di arrivo e solo attraverso la sua precisa definizione l'obiettivo indicato assume una dimensione operativa. In particolare, l'arretratezza dell'assistenza in gran parte del paese e la sua eterogeneità territoriale fanno sì che affrontare efficacemente la transizione costituisca una sfida decisiva per ogni ambizione riformatrice.

Trascurare la transizione significa, appunto, non affrontare il nodo delle differenze territoriali poiché si ragiona su un ipotetico scenario a regime dove l'offerta di base di servizi sarà uguale in tutto il paese. Dare per scontato il passaggio dalle forti differenze geografiche di oggi ad un siffatto scenario produce difficoltà di varia natura. Sul piano politico si trasmette l'idea che il fulcro della riforma consista in una massiccia redistribuzione di risorse verso il Meridione, creando così un ampio fronte di oppositori. Sul piano tecnico si ignora la discussione concernente la costruzione di un percorso nazionale di sviluppo in un paese territorialmente frammentato. L'unica strada perseguibile consiste nell'"approccio dinamico", secondo cui le regioni debbono collocarsi lungo un medesimo cammino di crescita e per ognuna bisogna definire obiettivi correlati al proprio punto di partenza. L'idea è che l'assistenza debba aumentare in tutte le regioni, con un passo più rapido in quelle meno sviluppate (Bosì, Guerra, Silvestri, 2008). Il dibattito dovrebbe focalizzarsi sulla concreta applicazione dell'"approccio dinamico" alla transizione verso il sistema riformato.

Le deboli indicazioni sulla transizione e la genericità degli obiettivi si legano alla ridotta disamina di quanto effettivamente accade nel paese. Quasi tutte le proposte sono costruite senza considerare gli interventi in atto nei comuni e nelle regioni e senza studiare le modalità per in-

tegrare la riforma nazionale con questi; l'eccezione è costituita dalla Commissione LEA per la residenzialità, che elabora una proposta di standard nazionali a partire dalle informazioni raccolte con il Progetto Mattoni in merito agli standard in uso nelle regioni. I diversi territori presentano, però, peculiari modelli di intervento e tutte le indicazioni dovrebbero essere costruite a partire dalla disamina di quanto lì accade poiché altrimenti risulta complicato immaginare che ulteriori risorse trasferite dal centro siano in grado di produrre a livello locale un impatto nella direzione auspicata.

La maggior parte delle proposte si basa su un medesimo modello di programmazione nazionale, quello del “programmatore fiducioso”, lo stesso che da almeno trent'anni domina il confronto sulle politiche sociali. Si disegnano riforme con obiettivi numerosi e ambiziosi, che vengono specificati in modo vago e senza prevedere indicatori per loro realizzazione. A ciò si aggiunge la scarsa attenzione verso il percorso attuativo, con la sottovalutazione del sistema di monitoraggio e degli altri strumenti per sostenerlo, fondata sul vecchio ma resistente assunto italiano che introdotta una norma l'attuazione verrà da sé (Longo, 2006). L'esperienza, peraltro, indica che la capacità del centro di realizzare riforme nazionali di sviluppo e di definire alcune regole comuni a tutto il paese non solo è lontana dalle aspettative del “programmatore fiducioso”, ma è pure assai bassa in assoluto³⁵.

La fase più recente, però, ha visto iniziare una promettente inversione di tendenza. È aumentato, infatti, l'interesse nei confronti dell'attuazione, in particolare dei meccanismi e degli strumenti per sostenerla. Una rilevanza crescente viene, giustamente, assegnata ai rapporti tra Stato, regioni e comuni. Diverse proposte – in linea con quanto emerge dal più ampio dibattito sul welfare (cfr. Torchia, 2005) – sottolineano l'importanza della loro collaborazione ed evidenziano che senza il pieno sostegno di regioni e comuni nessun obiettivo indicato dallo Stato può diventare realtà (CAPP e altri, Pensionati, Ferrero, ma già anche Onofri). Da questa constatazione origina anche l'idea del Patto per i non autosufficienti tra i diversi livelli di governo, su base inizialmente triennale, suggerito dal Gruppo per la riforma dell'assistenza continuativa. Alcune proposte contengono poi indicazioni specifiche per promuovere la collaborazione, come quella di una cabina di regia Stato-regioni-comuni dedicata alla non autosufficienza, all'interno della Conferenza unificata, avanzata dal suddetto Gruppo.

TABELLA 9.6

L'attuazione della riforma

Proposta	Indicazioni sulla transizione ⁴⁶	Strumenti per sostenere attuazione	Relazione tra livelli di governo	Considerazione interventi in atto
Commissione Onofri	—	—	Rafforzamento enti decentrati + coordinamento Stato/regioni/comuni	—
Hanau	—	—	—	—
Commissione Maroni-Sirchia	—	—	—	—
Commissione affari sociali (Zanotti)	—	—	—	—
CAPP, CER e Servizi Nuovi	“Approccio dinamico”	Monitoraggio, incentivi e sanzioni	Collaborazione Stato, regioni, comuni	—
Proposta unitaria Sindacato pensionati	—	Monitoraggio Stato, regioni, comuni	Collaborazione Stato, regioni, comuni	—
Castellani <i>et alii</i>	—	—	—	—
Gruppo per la riforma dell'assistenza continuativa	Indicazioni più specifiche per tre anni e più generali per dopo	Monitoraggio, accompagnamento metodologico, incentivi e sanzioni	Patto per i non autosufficienti	—
Commissione LEA domiciliarità	—	—	—	—
Commissione LEA residenzialità	Indicazioni per cinque anni e per fase successiva	—	—	Esame informazioni “Progetto Mattoni”
Disegno di legge Ferrero	—	Monitoraggio e valutazione, supporto a realtà deboli, sanzioni a regioni inadempienti	Collaborazione Stato, regioni, comuni	—

L'accresciuto interesse nei confronti dell'attuazione tocca anche il monitoraggio. Si registra oggi un certo consenso nel ritenere che la riforma dovrebbe essere accompagnata dalla predisposizione di un robusto sistema di monitoraggio sui servizi, sugli interventi erogati e sui relativi costi. In alcune proposte il ruolo del monitoraggio viene opportunamente ampliato, accompagnandolo con altri strumenti quali l'assistenza metodologica (mettere a disposizione di regioni e comuni suggerimenti e tecniche su programmazione, organizzazione e gestione) e il ricorso a sanzioni per le regioni inadempienti e incentivi per quelle virtuose (Ferro, il più completo progetto in merito, CAPP e altri, Gruppo per la riforma dell'assistenza continuativa) (TAB. 9.6). Il monitoraggio dovrebbe, in effetti, costituire l'attività principale dello Stato, lo strumento principe per governare l'attuazione delle riforme così come il complesso delle politiche. Lo Stato dovrebbe modificare il proprio ruolo al fine di concentrarsi sulla definizione di pochi obiettivi chiave validi per tutto il paese, sul reperimento dei finanziamenti necessari e sullo sviluppo delle funzioni di monitoraggio.

9.5 Conclusioni

Il bilancio del dibattito sulla riforma nazionale dell'assistenza ai non autosufficienti dalla metà degli anni Novanta ad oggi è, purtroppo, negativo. Questa valutazione riguarda non solo le proposte qui illustrate, ma anche il complessivo confronto di idee, peraltro piuttosto contenuto³⁷.

Le preferenze sulle azioni da compiere sono, com'è giusto, differenti, ma la gran parte del dibattito ha condiviso il medesimo approccio, che è risultato fatale. Ci si riferisce alla prevalente mancanza di concretezza ed alla tendenza a mantenere la discussione su un piano piuttosto indeterminato, concernente l'enunciazione di obiettivi generali. Un siffatto dibattito non può risultare più di tanto fruttuoso, poiché solo dando concretezza ad obiettivi, azioni e percorsi attuativi si affrontano i nodi reali e si possono fornire ai decisori indicazioni spendibili. Mantenere la discussione sul piano dei principi, detto altrimenti, impedisce ai principi di diventare realtà. Oggi l'idea stessa di realizzare un riforma nazionale in Italia appare in declino, ma nel periodo in esame una simile riforma è stata realizzata in numerosi paesi europei, compresi quelli con una struttura istituzionale fortemente decentrata, come Spagna e Germania.

Alcune opportunità, però, si stagliano all'orizzonte. Il federalismo fiscale – come detto – obbliga, nei fatti, a confrontarsi empiricamente con i nodi della riforma nazionale. Si registrano pure segnali di una maggiore attenzione alla concretezza, si pensi all'interesse verso il monitoraggio e alla diminuita credibilità del “programmatore fiducioso”. È poi la natura stessa del confronto di questi anni a mostrare l'esistenza di notevoli possibilità. Non abbiamo assistito, infatti, ad un dibattito ampio ma debole perché, in realtà, il dibattito necessario – un confronto concreto e finalizzato all'operatività – si è svolto in misura esigua. A ben vedere, dunque, il dibattito sulla riforma nazionale è in gran parte ancora da fare.

Note

1. I PARR. 9.2.1, 9.2.2 e 9.2.3 riprendono in parte Gori, 2006.
2. Si tratta della Commissione per l'analisi delle compatibilità macroeconomiche della spesa sociale divenuta nota con il nome del suo presidente, l'economista Paolo Onofri.
3. Una discussione del recente dibattito politico si trova in Pavolini, 2004, cap. 2; Muraro, Rebba, 2003; Bosi, Guerra, Silvestri, 2008; Gori, 2008.
4. L'assistenza ai non autosufficienti, come noto, riguarda il settore sociale (servizi sociali dei comuni e indennità di accompagnamento) e quello sanitario (servizi sociosanitari delle ASL).
5. Questo elenco non è esaustivo dei possibili interventi a sostegno della domanda perché, per semplicità, non ne considera alcuni, in particolare gli assegni di cura. Le schede concernenti le singole proposte considerano anche gli interventi non presenti nell'elenco.
6. La proposta di Hanau si concentra su un singolo intervento – la copertura della quota sociale – in struttura, ma viene considerata dato il particolare rilievo ottenuto nel dibattito. Le proposte della Commissione LEA sulla domiciliarità e sulla residenzialità costituiscono due parti di una riflessione complessiva in merito alla riforma dell'assistenza sociosanitaria in Italia.
7. Questo paragrafo e il precedente presentano qualche sovrapposizione, che si è preferito mantenere ai fini della rispettiva chiarezza.
8. In merito alle proposte della Commissione Onofri per la non autosufficienza cfr. Hanau, 1997; Gori, Madama, 2007.
9. L'autore costruisce la proposta ipotizzando che gli utenti dedichino alle rette la quasi totalità degli importi di pensioni e accompagnamento (a parte una piccola quota per spese personali).
10. Nella presentazione delle singole proposte, così come nelle tabelle comparative del prossimo paragrafo, il trattino indica la mancanza di indicazioni sul punto in oggetto.
11. Per una discussione della proposta cfr. CAPP, CER, Servizi Nuovi, 2004, cap. 10.
12. Una discussione critica della proposta è in Perino, 2006.
13. Una discussione critica della proposta è in Prospettive Assistenziali, 2006.
14. In materia di residenzialità, la Commissione ha formulato proposte per anziani non autosufficienti; persone disabili giovani e adulte, persone con patologie psichiatriche e persone con patologie terminali: si considerano qui solo le indicazioni concernenti i primi.

15. In merito alle proposte della Commissione LEA per i servizi residenziali e per quelli domiciliari, si veda AA.VV., 2007.

16. Questo importo riguarda esclusivamente gli anziani non autosufficienti: la riforma dell'assistenza residenziale ai disabili è ritenuta affrontabile senza costi aggiuntivi.

17. Sul disegno di legge Ferrero, cfr. Tangorra, 2007; Prospettive Assistenziali, 2007; Gori, 2008.

18. Nel leggere il commento alle proposte si noti che lo scrivente è stato, insieme ad altri, l'estensore di quella presentata dal Gruppo per la riforma dell'assistenza continuativa.

19. Le proposte prive di indicazioni in merito non intendono esprimere contrarietà, semplicemente si concentrano su aspetti specifici.

20. Riferendosi alla residenzialità, la Commissione LEA afferma opportunamente che «giungere ora alla individuazione di uno standard univoco sull'intero territorio nazionale appare difficile e potenzialmente pericoloso» (Commissione nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza – Sottogruppo sociosanitario, 2007, p. 12).

21. Come detto, questa proposta, quella del Gruppo per la riforma dell'assistenza continuativa e il disegno di legge Ferrero sia rivolgono all'insieme dei servizi sociali e sociosanitari rivolti ai non autosufficienti. Quella della Commissione LEA considera solo il sociosanitario.

22. Lo standard si riferisce all'utenza come percentuale della popolazione ultrasessantacinquenne.

23. In una seconda fase della riforma si ipotizza l'ampliamento dell'utenza.

24. Esiste un'ampia pubblicistica a sostegno di questa ipotesi, i cui punti di riferimento sono la rivista "Prospettive Assistenziali" e la Fondazione Promozione sociale (www.fondazionepromozionesociale.it).

25. L'introduzione dell'ISEE è stata proposta dalla Commissione Onofri, che ha designato la misura nel suo insieme e non ha affrontato le tematiche specifiche legate alla non autosufficienza.

26. Si veda la nota 25.

27. Un aspetto cruciale è la definizione dei confini dell'ambito familiare cui far riferimento nel ricorso alla solidarietà intrafamiliare. Le osservazioni proposte sull'ISEE riguardano gli anziani e le loro famiglie.

28. Le proposte si riferiscono qui alle strutture residenziali e a strutture similari a carattere diurno.

29. CAPP, CER e Servizi Nuovi stimano 6,5 miliardi per gli anziani, che diventano 8 considerando i non autosufficienti di ogni età.

30. Ci si riferisce all'incremento medio annuo per il primo triennio, successivamente sarebbero necessarie ulteriori risorse.

31. Le uniche due proposte che riguardano il solo sociosanitario sono quelle della Commissione LEA, scelta legata al mandato istituzionale della Commissione, appunto di aggiornare i livelli essenziali in sanità.

32. In merito sono di particolare interesse le elaborazioni di Bosi, Guerra, Silvestri, 2006, 2008.

33. La diffusione di questa opinione può essere stata influenzata dalla notorietà del Fondo tedesco e dal meccanismo di "tassa di scopo" (divenuto così conosciuto, anche se il Fondo è alimentato da contributi sul lavoro) ad esso legato, dall'abituale riflesso di chi opera nel sociale e nel sociosanitario a ritenere che per questi settori non possano essere recuperate risorse da altre voci del bilancio pubblico o dalla più generale debolezza del dibattito sulle politiche di welfare in Italia.

34. Emblematico in merito è il disegno di legge delega Ferrero, la prima proposta presentata da un governo italiano. Esso contiene obiettivi definiti in termini generali e non è stato accompagnato da un documento che illustri il significato operativo delle indicazioni presentate, spieghi come si potrebbero concretizzare nelle regioni e nei comuni, discuta i percorsi attuativi, presenti ipotesi sulle dimensioni dell'utenza coinvolta e sulle risorse economiche necessarie. Elaborati di questa natura sono da tempo realizzati in occasione di riforme negli altri paesi europei, i cosiddetti *White Paper*, libri bianchi; la recente riforma spagnola, ad esempio, è stata preceduta da un dettagliato *Libro Blanco de la Dependencia*.

35. È lunga la serie delle riforme nazionali che hanno avuto un impatto ridotto sulla realtà. Gli esempi più noti sono la precedente riforma degli asili nido (legge 1.044/1971), la riforma delle strutture residenziali per anziani (finanziaria 1988 e D.P.C.M. del 22 novembre 1989), la riforma dei servizi e interventi sociali (legge 328/2000) e la definizione dei livelli essenziali per i servizi sociosanitari (D.P.C.M. del 29 novembre 2001).

36. Ci si riferisce qui alle proposte che forniscono indicazioni spendibili per la fase di transizione, dunque non a quelle che rimandano tali indicazioni a successivi piani o decreti attuativi.

37. In merito si può vedere la bibliografia contenuta in Gori, 2006. Tra le pubblicazioni successive sulla riforma nazionale si segnalano quelle citate nel capitolo e Baldini, Mazzaferro, Marciano, 2008; ISVAP, 2007; Micheli, 2007; Perino, 2007; Ranci, 2008.

Costi e argomenti

di *Massimo Baldini, Cristiano Gori,
Carlo Mazzaferro, Marcello Morciano*

IO.I

Introduzione

“Perché bisognerebbe introdurla?” e “Quanto costa?” sono le prime domande che vengono abitualmente sollevate quando si presenta una proposta per il miglioramento dell’assistenza alle persone non autosufficienti. Il capitolo ha l’obiettivo di affrontare queste domande con riferimento alle maggiori opzioni per la riforma nazionale dell’assistenza e – prima ancora – di mettere a fuoco quali effettivamente siano tali opzioni¹. Si considerano le principali aree di intervento, l’indennità di accompagnamento, l’assistenza privata a domicilio, i servizi domiciliari e i servizi residenziali, dedicando a ciascuna una sezione. Di ogni area d’intervento si mettono a fuoco le principali ipotesi di riforma nella prospettiva dello sviluppo dell’assistenza continuativa. Per ogni singola ipotesi si presentano: le caratteristiche, il costo atteso per il bilancio pubblico e gli argomenti portati a sostegno dai suoi fautori. Ciascuna sezione si conclude con una comparazione tra le ipotesi discusse. Una simile modalità per analizzare e confrontare le alternative di riforma dell’assistenza ai non autosufficienti non era – a nostra conoscenza – sinora stata mai utilizzata.

Questo capitolo è complementare al precedente nel discutere le ipotesi per la riforma nazionale. Lì ci siamo concentrati sullo stato del dibattito, analizzando e mettendo a confronto le principali proposte di riforma complessiva presentate negli ultimi quindici anni. Qui partiamo dalle specifiche aree di intervento e le esaminiamo; nel farlo, richiamiamo se e come sono state trattate nelle proposte discusse nell’altro capitolo. L’introduzione delle proposte è simulata nel contesto demografico attuale, si tratta di scenari di *policy* e di stime di spesa cosiddetti statici. Le stime statiche occupano la gran parte del capitolo

(PAR. 10.2) ma, prima di concludere, si propongono anche alcune simulazioni e riflessioni riguardanti l'applicazione delle ipotesi nel tempo, in un contesto demografico in evoluzione, le cosiddette stime dinamiche (PAR. 10.3).

10.2

Le stime statiche

10.2.1. Il metodo

Le stime statiche, come detto, simulano l'applicazione di nuove politiche nello scenario attuale. Per lo svolgimento delle elaborazioni relative alla spesa per l'indennità di accompagnamento e ai servizi privati di cura a domicilio abbiamo costruito un modello di microsimulazione statico, in grado di simulare gli importi dei benefici per ciascuna famiglia appartenente ad un campione rappresentativo della collettività nazionale. Questo modello è stato sviluppato presso il Centro di analisi delle politiche pubbliche dell'Università di Modena e Reggio Emilia (CAPP)².

Il dataset di riferimento è rappresentato dall'Indagine ISTAT sulle condizioni di salute e sul ricorso ai servizi sanitari relativa al 2005, che contiene osservazioni su 128.040 individui. Questa indagine, estremamente ricca di informazioni relative allo stato di salute e all'utilizzo dei servizi sanitari, manca però di dati sulle condizioni reddituali delle famiglie. Non è presente neppure l'informazione relativa alla percezione dell'indennità di accompagnamento. Abbiamo quindi proceduto ad integrare questo dataset con l'indagine ISTAT sul reddito delle famiglie del 2005 (IT-SILC, *Statistics on income and living conditions*), in modo da associare a ciascuna famiglia del campione un valore del reddito complessivo, del reddito disponibile e dell'ISEE. Il valore del reddito al lordo delle imposte, mancante anche nell'indagine ISTAT sui redditi, che invece riporta solo il reddito al netto delle imposte, è stato ricostruito con una procedura iterativa, sulla base della normativa fiscale. L'indagine ISTAT sui redditi contiene una domanda relativa alla percezione dell'indennità di accompagnamento. Anche questa informazione è stata quindi imputata alle famiglie del campione ISTAT salute, sulla base delle informazioni comuni ai due campioni. Test statistici standard hanno confermato la bontà delle imputazioni eseguite. Altri dettagli vengono forniti nel testo. Al termine di questo processo di imputazione, si dispone quindi di un unico dataset che contiene informazioni sia sullo stato individua-

le di salute, che sulle condizioni economiche della famiglia di appartenenza.

Tutte le elaborazioni relative all'assistenza domiciliare e residenziale sono state invece effettuate non su microdati, ma sulla base di fonti informative ufficiali aggregate, descritte in dettaglio nel corso della esposizione. Si utilizzano in particolare l'indagine ISTAT su interventi e servizi sociali dei comuni, l'indagine, sempre effettuata dall'ISTAT, sull'assistenza residenziale e socioassistenziale in Italia e l'annuario del ministero della Salute.

I valori monetari degli importi di tutti i benefici e delle previsioni di spesa sono sempre espressi a prezzi 2008. Tranne dove indicato diversamente, nelle stime sull'utenza ci si riferisce agli anziani, convenzionalmente indicati come le persone con almeno 65 anni, e la spesa calcolata è quella loro dedicata.

Nel leggere le ipotesi di riforma disegnate si considerino le seguenti limitazioni, tutte introdotte al fine di mantenere il testo il più chiaro possibile: *a)* le stime riguardano esclusivamente le medie nazionali e non si formulano elaborazioni specifiche riguardanti le singole regioni; *b)* si presentano ipotesi di riforme introdotte a regime e non si simulano i percorsi di transizione per passare dalla realtà attuale ad esse, ciò significa che a quelli che nelle tabelle sono significativi incrementi di spesa si arriverebbe con una crescita spalmata lungo un percorso di cambiamento di diversi anni; *c)* nelle parti sui servizi (domiciliari e residenziali) non è stata simulata l'introduzione di criteri di qualità da parte dello Stato; *d)* l'esercizio si concentra sugli scenari di riforma dei singoli interventi e non li compone in un'ipotesi complessiva di riforma.

10.2.2. L'indennità di accompagnamento

Iniziamo dalle principali alternative per la riforma dell'indennità di accompagnamento. Le opzioni si suddividono secondo le scelte che si possono compiere rispetto a: ampiezza e profilo dell'utenza (aspetto che dipende dalla definizione dei criteri di accesso), importo (e sua eventuale graduazione tra utenti con diversi bisogni), modalità di utilizzo della prestazione (possibili vincoli e/o incentivi all'utilizzo in servizi). Il posizionamento delle proposte rispetto a questi temi produce un differente impatto in termini di spesa. Tranne dove indicato altrimenti, come detto, le simulazioni e i dati presentati nelle tabelle si riferiscono esclusivamente alle persone con almeno 65 anni.

Mantenimento dello status quo

Può apparire paradossale, ma la discussione delle opzioni di cambiamento deve partire dal mantenimento dello *status quo*. A differenza di tutti gli altri interventi considerati, infatti, per l'indennità di accompagnamento la conservazione della situazione esistente costituisce la posizione dominante non solo nel complessivo dibattito ma anche tra chi sostiene il miglioramento dell'assistenza ai non autosufficienti. Pure alcune tra le principali proposte di riforma – come il disegno di legge Ferreiro e la Commissione Maroni-Sirchia – non toccano l'indennità.

Molti sostenitori dei non autosufficienti temono che introdurre il tema della riforma porti a produrre l'esito di ridurre gli stanziamenti dedicati per recuperare risorse utili a interventi di contenimento della spesa o di riduzione del debito pubblico. Iniziare il dibattito sul cambiamento, detto altrimenti, viene considerato pericoloso perché aprirebbe un varco a coloro i quali vogliono ridurre le risorse per l'assistenza continuativa. Il timore è alimentato dalle campagne di controllo sulle prestazioni di invalidità attivate a partire dalla seconda metà degli anni Novanta e dalla rappresentazione resa – sui media e nel più ampio dibattito pubblico – di queste misure, più come spreco di denaro statale che come risposta a reali bisogni.

A favore dello *status quo* vi è anche il fatto che, per lungo tempo, non è stato chiaro cosa significasse, in pratica, riformare l'accompagnamento per migliorare l'assistenza ai non autosufficienti. In proposito sono emerse diverse piste di lavoro – la più rilevante quella della Commissione Onofri di far confluire l'accompagnamento in livelli essenziali di servizi, poi ripresa da altri – le quali, sino a pochi anni fa, non erano state tradotte in indicazioni concrete.

TABELLA 10.1

L'attuale profilo dell'indennità di accompagnamento⁴

Utenza	11 %
Importo	465 euro mensili
Modalità di utilizzo	Libera
Spesa annuale	7,4 miliardi di euro annui ⁵

Egualemente rilevanti sono le dinamiche interne alle rappresentanze dei disabili adulti, tradizionalmente più attente alle prestazioni monetarie rispetto a quelle degli anziani non autosufficienti. Le associazioni dei cie-

chi e dei sordomuti si sono impegnate contro la riforma con una certa efficacia, in particolare se paragonata alla percentuale di utenti che rappresentano. Ciechi e sordomuti ricevono un'indennità di valore più elevato rispetto alle altre categorie di non autosufficienti³ e temono che la riforma la ridurrebbe (TAB. 10.1).

Più risorse a parità di profilo

L'ipotesi è sinora rimasta sullo sfondo ma la sua realizzazione è – a nostro parere – più probabile di quanto possa apparire. Davanti alla crescita della domanda di più sostegno ai non autosufficienti, ed al maggiore rilievo assegnato al tema dall'opinione pubblica, l'esecutivo potrebbe decidere di incrementare le risorse dedicate all'accompagnamento senza modificarne le caratteristiche. La TAB. 2 simula un'ipotesi in tal senso, la crescita dell'importo di 100 euro mensili. Abbracciare questa ipotesi significherebbe, evidentemente, non condividere le preoccupazioni riguardanti la graduazione dell'importo, l'inadeguato aiuto a chi sta peggio e le modalità di utilizzo delle risorse che costituiscono, invece, l'origine delle opzioni successive.

Rispetto alle altre ipotesi di cambiamento, questa ha per i suoi sostenitori il vantaggio di costituire un'innovazione facilmente comunicabile – si può già immaginare lo slogan di “100 euro in più al mese” – e certamente portatrice di consenso immediato⁶. Permette parimenti di non dover affrontare il ridisegno della misura, evitando così le difficoltà attuative legate all'inevitabile transizione e alla maggiore complessità operativa di ipotesi che prevedono anche lo sviluppo di servizi. Un altro punto di forza viene individuato nella convinzione che ai servizi la popolazione preferisca i trasferimenti monetari poiché ne apprezza l'immediata tangibilità e ne può decidere l'utilizzo. Questa opzione, infine, permette di evitare tensioni distributive tra i gruppi di utenti coinvolti, tra chi ha differenti livelli di bisogno così come tra chi oggi riceve prestazioni di importo differente⁷.

TABELLA 10.2

Più risorse a parità di profilo

Utenti	Come oggi
Prestazione	565 euro mensili
Modalità di utilizzo	Come oggi
Spesa annuale	+ 1,6 miliardi di euro annui ⁸

La Prestazione assistenziale di base (PAB)

Si prevede qui di modificare l'indennità di accompagnamento così da trasformarla nella PAB (Prestazione assistenziale di base). La proposta contiene in sé le linee di riforma che – pur con diverse traduzioni operative – sono condivise dall'ampia maggioranza di coloro i quali hanno disegnato ipotesi concrete di cambiamento: leggero ampliamento dell'utenza, graduazione degli importi in base ai bisogni, incremento per chi sta peggio, legame con i servizi. In merito, di particolare rilievo è lo studio curato da Ranci (Ranci, 2008)⁹.

L'utenza cresce dall'11% al 13% degli anziani e viene suddivisa al suo interno in tre gruppi, come nel fondo per la non autosufficienza tedesco. Il diritto di accedere alla PAB e l'indicazione del gruppo a cui si appartiene dipendono esclusivamente dal bisogno di assistenza. Per definire se assegnare un importo superiore rispetto ad oggi a chi ha bisogni elevati, o inferiore a chi ha bisogni contenuti, si considerano le condizioni economiche (misurate con l'ISEE). La necessità di superare le attuali modalità di accertamento dell'invalidità impiegate per erogare l'accompagnamento è condivisa, il dibattito in merito è ampio e non può essere qui affrontato. Per la presente simulazione si utilizza la scala ADL perché le informazioni in proposito sono disponibili nella banca dati con cui lavoriamo, ma certamente l'accesso dovrebbe essere definito con uno strumento più adatto. Ecco l'ipotesi concreta di disegno della PAB:

- gruppo *a*), anziani dipendenti in almeno 6 ADL, pari al 46% dell'utenza. L'importo varia tra quello attuale (465 euro) e 900 euro mensili in base all'ISEE¹⁰: fino a 10.000 euro di ISEE familiare l'importo della PAB è fisso a 900 euro mensili; tra 10.000 e 20.000 euro è linearmente decrescente da 900 a 465 euro; oltre 20.000 euro è fisso all'importo attuale di 465 euro mensili. In media, gli appartenenti a questo gruppo ricevono un trasferimento mensile di circa 700 euro;
- gruppo *b*), anziani dipendenti in 4-5 ADL, pari 34% dell'utenza. L'importo rimane uguale a quello attuale (465 euro), indipendentemente dal reddito;
- gruppo *c*), anziani dipendenti in 3 ADL, pari al 20% dell'utenza. L'importo ammonta a 465 euro al mese se l'ISEE familiare non supera i 10.000 euro, decresce linearmente fino a 300 euro se l'ISEE è compreso tra 10.000 e 20.000 euro, è fisso a 300 euro e oltre. In media, le persone in questo gruppo ricevono un trasferimento mensile di 383 euro.

Rispetto alle modalità di impiego, se l'utente entra in una struttura residenziale, la PAB viene utilizzata per la quota sociale. A coloro i quali

rimangono a domicilio si introduce progressivamente un vincolo ad impiegare una parte della misura in servizi alla persona (da enti pubblici, gestori privati accreditati/convenzionati, lavoratori individuali accreditati) e a rendicontarlo¹¹. Inoltre, gli utenti della PAB hanno diritto al percorso assistenziale, che deve essere unitario per questa prestazione, i servizi sociali e i servizi sociosanitari. Si tratta di valutazione iniziale, definizione del piano assistenziale e monitoraggio del caso nel tempo¹² (Gruppo per la riforma dell'assistenza continuativa, 2006) (TAB. 10.3)¹³.

TABELLA 10.3

La Prestazione assistenziale di base (PAB)

Utenti	13%
Prestazione	Gruppo <i>a</i>), almeno 6 ADL: tra 465 e 900 euro mensili in base all'ISEE (media 700) Gruppo <i>b</i>), 4-5 ADL: 465 euro mensili Gruppo <i>c</i>), 3 ADL: tra 300 e 465 euro mensili in base all'ISEE (media 383)
Modalità di utilizzo	Per utenti a domicilio, vincolo ad impiegare una parte in servizi Percorso assistenziale unitario PAB/servizi (valutazione, PAI, monitoraggio)
Spesa annuale	+ 2,1 miliardi di euro annui ¹⁴

La TAB. 10.4 spinge lo sguardo sulle implicazioni distributive della riforma. Se dividiamo le famiglie italiane in decili di reddito disponibile equivalente, la quota di famiglie che in ciascun decile percepisce l'indennità di accompagnamento risulta lievemente decrescente rispetto al reddito, passando da circa 7,5% per i decili più bassi al 4,3% per i più ricchi (prima colonna). In media l'indennità vale quasi 6.000 euro all'anno per ciascuna famiglia beneficiaria (terza colonna)¹⁵, con un significato ben diverso in base alle condizioni economiche complessive. Per il 10% più povero della popolazione rappresenta una percentuale particolarmente elevata del reddito; la sua incidenza è resa così forte dall'assenza nel nostro paese di una misura economica (reddito minimo) a sostegno delle famiglie in povertà. Per i successivi tre decili l'incidenza rimane superiore ad un quarto del reddito complessivo disponibile, e poi diventa progressivamente più bassa (quinta colonna).

La simulazione dell'introduzione della PAB – riguardante la popolazione complessiva¹⁶ – mostra che le famiglie percettrici crescono particolarmente sia nei decili più bassi sia nel settimo e nell'ottavo, ad indi-

care che la necessità di migliorare la copertura dei bisogni riguarda nuclei in condizioni economiche differenti (seconda colonna). La crescita del valore attuale e l'incidenza sul reddito disponibile si concentrano, invece, nelle fasce più basse della popolazione (quarta e sesta colonna) perché la possibilità di ricevere un contributo maggiore è legata alle condizioni di reddito e le soglie impiegate per graduare gli importi riguardano redditi poco inferiori alla media nazionale (20.000 euro ISEE) o decisamente minori (10.000 euro ISEE)¹⁷.

TABELLA 10.4

Impatto dell'introduzione della PAB sulle famiglie percettrici di accompagnamento o di PAB

Decili	% famiglie percettrici indennità di acc. attuale	% famiglie percettrici PAB	Valore annuale: indennità di acc.	Valore annuale: PAB	Incidenza sul reddito disponibile: indennità di acc.	Incidenza sul reddito disponibile: PAB	Incidenza sul reddito disponibile: variazione
1	7,5	9,8	5.824	7.489	59	74	14%
2	7,1	8,6	5.965	7.693	39	49	10%
3	7,8	8,2	5.947	7.435	31	39	7%
4	7,0	7,2	5.892	6.611	26	28	2%
5	6,9	7,4	6.056	6.186	21	22	0%
6	6,5	6,5	6.102	5.613	19	17	-2%
7	5,2	6,6	6.124	5.262	16	13	-3%
8	5,2	6,4	6.020	4.986	12	10	-2%
9	5,7	5,1	5.879	4.880	10	8	-2%
10	4,3	4,5	6.162	5.122	6	5	-1%
Totale	6,3	7,0	5.985	6.332	18	18	1%

I sostenitori della PAB muovono dal presupposto che non si possa discutere di riforma nazionale senza agire sull'indennità di accompagnamento, la quale assorbe un'ampia quota della spesa pubblica per l'assistenza continuativa ed è l'unica misura nazionale, dunque la leva principale per l'intervento dello Stato.

Rispetto alla natura del cambiamento tre sono i principali argomenti portati, ripresi nel capitolo precedente. Primo, si incrementa il supporto a chi sta peggio, cioè a quelle persone che coniugano un'elevata non autosufficienza con ridotte disponibilità economiche. Si colma così il ritardo principale dell'Italia, rispetto ai bisogni presenti nel territorio e in confronto al resto d'Europa. Il maggiore sostegno a chi sta peggio viene

fornito con un approccio di “universalismo selettivo” poiché il diritto all’accesso rimane esclusivamente secondo il bisogno. Secondo, si completa l’utenza ampliandola verso quelle fasce di bisogno significativo oggi non raggiunte dall’indennità di accompagnamento. Si tratta di coloro i quali hanno già oggi bisogni molto elevati ma non ricevono la misura¹⁸. Terzo, si migliora l’appropriatezza dell’intervento pubblico perché si offre a chi la riceve la possibilità di un vero e proprio percorso assistenziale: valutazione, piano individualizzato, rivalutazione e affiancamento nel tempo, e unendo la presa in carico dei servizi con quella per la PAB si costruisce una presa in carico globale all’assistenza pubblica. Inoltre, si prevede che una parte della PAB venga utilizzata in servizi e si modula l’importo della PAB in base al grado di bisogno (l’Italia è l’unico paese in cui una misura monetaria nazionale per la non autosufficienza viene erogata in somma fissa).

Più aiuto a chi sta peggio a parità di spesa

Si tratta, anche qui, di una posizione che non è stata ancora esplicitata come proposta organica ma è stata avanzata in varie sedi. Coniuga la gran parte delle indicazioni condivise dagli esperti – maggior sostegno a chi sta peggio, graduazione della misura, percorso assistenziale e utilizzo in servizi – con l’obiettivo di non incrementare la spesa pubblica. È, detto altrimenti, la medesima proposta della PAB tranne che per la dimensione dell’utenza, che qui anziché aumentare diminuisce. Si immagina di partire dall’accompagnamento attuale, di introdurre il gruppo *a*) con le stesse caratteristiche della PAB – importo medio 700 euro per tutti gli anziani dipendenti in 6 o più ADL – e di finanziare l’innalzamento della somma mensile erogata a queste persone attraverso la riduzione dell’utenza complessiva. I fruitori, pertanto, diminuiscono dall’11% all’8,5% degli anziani. Il gruppo *a*) ha la stessa ampiezza che nella PAB, cioè tutti coloro i quali sono dipendenti in 6 ADL vi appartengono, mentre il gruppo *b*) è conseguentemente di dimensioni contenute e comprende solo una parte di coloro i quali sono dipendenti in 4-5 ADL. I gruppi sono, dunque, così suddivisi: gruppo *a*) dipendenti in almeno 6 ADL, pari al 70% dell’utenza, importo medio mensile 700 euro e sua graduazione come nella PAB; gruppo *b*) dipendenti in 4-5 ADL, pari al 30% dell’utenza, importo fisso con il valore di oggi; il gruppo comprende poco più della metà delle persone dipendenti in 4-5 ADL¹⁹.

Le stime sono state realizzate con il seguente percorso. Si è partiti

dalla costruzione del gruppo *a*) e si è calcolato l'ammontare di risorse necessarie rispetto all'indennità attuale. Queste risorse sono state poi recuperate riducendo il numero di utenti del gruppo *b*) nella misura necessaria. La simulazione, qui come nel resto del testo, non considera il percorso di transizione. Si immagina, comunque, il pieno rispetto dei diritti acquisiti: l'ipotesi tratteggiata non riguarda chi già riceve l'accompagnamento perché il cambiamento viene attuato progressivamente agendo sulle nuove domande (TAB. 10.5)²⁰.

TABELLA 10.5

Più aiuto a chi sta peggio a parità di spesa

Utenti	8,5%
Prestazione	Gruppo <i>a</i>), almeno 6 ADL: tra 465 e 900 euro mensili in base all'ISEE (media 700) Gruppo <i>b</i>), una parte degli anziani con 4-5 ADL: 465 euro mensili
Modalità di utilizzo	Per utenti a domicilio, vincolo ad impiegare una parte in servizi Percorso assistenziale unitario PAB/servizi (valutazione, PAI, monitoraggio)
Spesa annuale	Come oggi

Gli argomenti a favore di questa ipotesi sono i medesimi della PAB, tranne quello sulla necessità di ampliare l'utenza dell'attuale accompagnamento. I suoi fautori non negano che sarebbe necessario realizzare tale ampliamento. Affermano, però, che non incrementare la spesa è una priorità e che – dato questo vincolo – tra aiutare più persone in modo spesso inadeguato ed aiutarne meno in modo più incisivo preferiscono la seconda opzione. Non ritengono, altresì, che la redistribuzione all'interno della misura creerà tensioni perché si verificherà gradualmente e nel rispetto dei diritti acquisiti.

Questa parte si conclude – così come quelle che seguiranno – con una tabella che riassume e mette a confronto le principali caratteristiche delle opzioni considerate (TAB. 10.6)

10.2.3. L'assistenza privata a domicilio

Secondo l'indagine ISTAT sulle condizioni di salute relativa al 2005, l'1,7% delle famiglie italiane fa ricorso ad un aiuto esterno a pagamento per assistere i familiari con problemi di disabilità. Si tratta di circa 400.000 nuclei, un numero che non comprende chi si avvale di collaboratori per la-

vori domestici o per la cura e custodia dei bambini. Secondo stime più recenti (www.qualificare.net), però, il numero delle “badanti” (meglio, assistenti familiari) si attesterebbe oggi attorno alle 700.000 unità²¹.

TABELLA 10.6

La riforma dell'indennità di accompagnamento: opzioni a confronto

Opzione	Mantenimento dello <i>status quo</i>	Più risorse a parità di profilo	PAB	Più aiuto a chi sta peggio a parità di spesa
Novità introdotte	–	+ 100 euro mensili di importo	Tre gruppi di utenti, utenza ampliata Importo maggiore di oggi per condizioni più gravi Una parte impiegata in servizi Percorso assistenziale unitario	Due gruppi di utenti, importo maggiore di oggi per condizioni più gravi Riduzione utenza Una parte impiegata in servizi Percorso assistenziale unitario
Spesa ulteriore	–	+ 1.600 milioni annui	+ 2.100 milioni annui	–
Argomenti dei sostenitori	Esito atteso da dibattito su riforma: decurtazione accompagnamento Ipotesi concrete di sviluppo non chiare Contrarietà di alcune influenti associazioni di disabili	Ampio consenso atteso No problemi attuativi No tensioni distributive	Più aiuto a chi sta peggio Allargamento utenza Maggiore appropriatezza	Più aiuto a chi sta peggio Maggiore appropriatezza Nessun impatto su spesa pubblica

Le assistenti familiari costituiscono una componente fondamentale del sistema italiano di welfare ma il dibattito sulla riforma dell'ultimo decennio non vi ha dedicato particolare attenzione, come mostrato nel precedente capitolo. Per chi voglia agire su questo fronte, il profilo dell'intervento effettuato dipende da come si risponde ai seguenti interrogativi: "si vuole far emergere il lavoro sommerso?", "si vuole sostenere la spesa delle famiglie per le assistenti familiari?" – se sì, "verso quali famiglie si vuole rivolgere il sostegno?" – e "si vuole promuovere la qualità della cura fornita dalle assistenti familiari?".

Potenziamento delle agevolazioni attuali

Sono oggi previste dal nostro ordinamento due forme di agevolazione per chi assume assistenti familiari, cumulabili: *a)* il datore di lavoro può dedurre dal proprio reddito complessivo IRPEF i contributi previdenziali versati per il collaboratore familiare, entro un limite massimo di 1.549 euro, *b)* egli può inoltre detrarre dall'IRPEF lorda il 19% delle spese sostenute per gli addetti all'assistenza di persone non autosufficienti. La detrazione non può superare i 399 euro, e spetta solo se il reddito complessivo IRPEF non è superiore a 40.000 euro. Queste misure si pongono gli obiettivi di ridurre il costo del servizio per le famiglie e di incentivarle a regolarizzare il loro rapporto con le assistenti a domicilio. I benefici, infatti, sono fruibili solo a fronte dell'esistenza di un rapporto di lavoro documentabile.

Una prima possibilità di riforma potrebbe consistere semplicemente nell'aumento degli importi di questi sconti fiscali, senza modifiche nella loro struttura. Ipotizziamo, quindi, che sia l'importo della deduzione che quello della detrazione massima siano incrementati – a titolo esemplificativo – del 100% rispetto ai parametri attuali. La detrazione salirebbe dal massimo di 399 a 800 euro e la deduzione da 1.549 a 3.000 euro. Beneficiari del provvedimento sarebbero tutti i contribuenti che vivono con familiari non autosufficienti e che si avvalgono di servizi privati di cura a domicilio²².

Le nostre ipotesi ci portano a stimare una platea di utenti pari al 3,9% degli anziani. Può apparire poco, ma – almeno in una prima fase – ci pare un'ipotesi realistica considerata la quota di lavoro sommerso e ricordato che la diffusione di questi interventi è abitualmente piuttosto lenta²³. La TAB. 10.7 sintetizza il cambiamento qui simulato, che porta un incremento di spesa di 184 milioni di euro annui per la popolazione anziana²⁴.

TABELLA 10.7

Raddoppio delle attuali agevolazioni fiscali

Utenti	3,9%
Interventi	Deduzione di massimo 3.000 euro di contributi versati per assistente familiare Detrazione massima di 800 euro
Spesa annuale	+ 184 milioni di euro annui

Il modello di microsimulazione permette di simulare sia la spesa totale associata a ciascuna ipotesi di riforma che la distribuzione del beneficio tra le famiglie. La TAB. 10.8 presenta, per decili di reddito disponibile familiare equivalente, il valore medio di questa ipotesi e la sua incidenza sul reddito disponibile, prima e dopo l'aumento degli importi, per i soli nuclei che ricevono lo sgravio. Per essi, l'incidenza degli sgravi attuali sul reddito disponibile vale in media il 2,4% e cresce al 3,7% con il cambiamento qui ipotizzato. Il beneficio della innovazione è decisamente decrescente rispetto al reddito disponibile, se consideriamo l'incidenza percentuale sul reddito. In termini assoluti, invece, il miglioramento è sostanzialmente uguale nei diversi decili.

TABELLA 10.8

Valore medio e incidenza degli sgravi fiscali per collaboratori domestici per familiari non autosufficienti (solo le famiglie che ricevono gli sgravi)

Decili di reddito disponibile equivalente	Importo medio in euro annui			Incidenza sul reddito disponibile	
	Sgravi attuali	Sgravi maggiorati	Reddito disponibile familiare	Sgravi attuali	Sgravi maggiorati
1	746	1.144	9.938	7,5%	11,5%
2	780	1.215	14.929	5,2%	8,1%
3	762	1.167	18.535	4,1%	6,3%
4	765	1.183	22.423	3,4%	5,3%
5	772	1.177	27.679	2,8%	4,3%
6	793	1.218	30.720	2,6%	4,0%
7	764	1.138	37.731	2,0%	3,0%
8	811	1.197	47.241	1,7%	2,5%
9	857	1.268	57.081	1,5%	2,2%
10	886	1.273	106.510	0,8%	1,2%
Totale	787	1.193	32.278	2,4%	3,7%

I fautori di questa opzione portano tre principali argomenti a suo favore. Primo, la ritengono un'opzione compatibile con gli attuali vincoli di bilancio poiché permetterebbe di incrementare il sostegno alle famiglie con assistenti familiari producendo un impatto limitato sul bilancio pubblico. Secondo, si tratta di un cambiamento che non prevede difficoltà realizzative o amministrative di qualsiasi sorta poiché consiste nel potenziamento di misure già esistenti. Terzo, coniuga un maggiore sostegno a tutte le famiglie con un impatto più forte a favore di chi si trova in condizioni economiche peggiori²⁵.

Fiscalizzazione degli oneri sociali

Questa ipotesi prevede la fiscalizzazione, completa o parziale, degli oneri sociali pagati per le assistenti familiari. Nelle simulazioni abbiamo ipotizzato un intervento parziale, con un limite superiore di 3.000 euro da fiscalizzare mentre il resto dei contributi rimarrebbe a carico del datore e del lavoratore. La platea di riferimento e le ipotesi sul *take-up* sono le medesime della simulazione precedente (TAB. 10.9)²⁶.

TABELLA 10.9

Fiscalizzazione degli oneri sociali

Utenti	3,9%
Interventi	Oneri sociali fiscalizzati fino a 3.000 euro
Spesa annuale	+ 636 milioni di euro annui ²⁷

La fiscalizzazione parziale dei contributi segnerebbe un netto incremento della spesa totale rispetto agli sconti IRPEF oggi in vigore. Anche questa misura avrebbe sostanzialmente il medesimo impatto in valore assoluto mentre la sua incidenza risulterebbe decisamente progressiva, fortemente decrescente rispetto ai decili di reddito. Se concentriamo l'attenzione sulle sole famiglie beneficiarie delle misure (sezione destra della TAB. 10.10), sia gli importi medi che l'incidenza percentuale aumentano in modo notevole. Per i decili più bassi, l'impatto sul reddito disponibile sarebbe molto significativo.

Chi punta sulla fiscalizzazione degli oneri sociali ne sottolinea l'incentivo in termini di promozione del lavoro regolare poiché avvicinerrebbe la convenienza dell'assunzione regolare con quella del rapporto di lavoro oggi sommerso. L'obiettivo principale della misura consiste, infatti, nella riduzione delle dimensioni del mercato nero dei servizi privati

di cura (Bosi, 2007). Si sostiene, inoltre, che questo robusto incentivo all'emersione è fornito con sforzo ulteriore per le casse dello Stato ancora relativamente contenuto. Infine, si mantiene qui la logica secondo la quale bisogna coniugare il rafforzamento del sostegno a tutte le famiglie con un impatto più forte a favore di chi si trova in condizioni economiche peggiori²⁸.

TABELLA 10.10

Valore medio e incidenza della fiscalizzazione degli oneri sociali

Decili	Tutte le famiglie			Solo le famiglie beneficiarie		
	Importo fiscalizzato	Reddito disponibile	Incidenza sul reddito disponibile	Importo fiscalizzato	Reddito disponibile	Incidenza sul reddito disponibile
1	60	10.684	0,56%	1.448	9.938	14,57%
2	62	15.897	0,39%	1.591	14.929	10,65%
3	61	20.054	0,30%	1.475	18.535	7,96%
4	54	24.382	0,22%	1.523	22.423	6,79%
5	51	28.849	0,18%	1.478	27.679	5,34%
6	49	33.864	0,15%	1.582	30.720	5,15%
7	32	40.563	0,08%	1.377	37.731	3,65%
8	42	49.524	0,09%	1.425	47.241	3,02%
9	41	63.217	0,06%	1.571	57.081	2,75%
10	31	106.948	0,03%	1.513	106.510	1,42%
Totale	48	39.397	0,12%	1.500	32.278	4,65%

Un credito di imposta per la cura dei non autosufficienti

L'Italia si caratterizza per la combinazione di bassi tassi di partecipazione femminile al mercato del lavoro e di bassi livelli di fertilità. Sembra ormai assodata l'esistenza di un circolo vizioso che lega questi aspetti, perché lo scarso reddito familiare, provocato dalla ridotta offerta di lavoro femminile, impedisce di avere il numero di figli desiderato. Al fine di contribuire a spezzare questo legame, Boeri e Del Boca (2007) hanno proposto di introdurre un credito di imposta per le spese sostenute a favore dei familiari a carico, che potrebbe essere erogato fino ad un limite massimo, che gli autori fissano a 3.000 euro, anche sotto forma di imposta negativa²⁹.

In questa sede ne consideriamo una possibile applicazione al caso delle spese affrontate solo per l'assistenza privata degli anziani non autosufficienti. Nelle nostre simulazioni il credito di imposta non può superare i 3.000 euro annui per famiglia. Per generalità, non fissiamo una soglia massima di reddito familiare al di sopra della quale si perde il diritto alla detrazione. Il credito di imposta è rimborsabile anche in caso di incapacienza, quindi è assimilabile di fatto ad un trasferimento monetario condizionato ed esente da imposte. La platea di riferimento e le ipotesi sul *take-up* sono le stesse delle opzioni precedenti (TAB. 10.11).

TABELLA 10.11

Credito di imposta

Utenti	3,9%
Interventi	Credito di imposta per la copertura dei costi sostenuti per le retribuzioni dell'assistente familiare, fino a 3.000 euro annui, rimborsabili in caso di incapacienza
Spesa annuale	+ 1.386 milioni di euro annui ³⁰

L'aumento significativo della spesa totale, rispetto al caso precedente, dipende dal fatto che ora si interviene sulla spesa complessiva sostenuta per retribuire l'assistente familiare, non solo sui contributi previdenziali a carico della famiglia. Il beneficio diventa quindi rilevante anche per chi si avvale delle "badanti" per un numero limitato di ore alla settimana, e che quindi versa pochi contributi. La sua incidenza è marcatamente progressiva, e ricalca quella dello sgravio contributivo, e anche qui circa lo stesso importo è ricevuto in tutti i decili (TAB. 10.12).

I fautori del credito d'imposta sottolineano che gli importi generosi rafforzano l'incentivo all'emersione rispetto alla misure precedenti; il passo in avanti in termini di maggiore importo ricevuto dalle singole famiglie è sottolineato con forza. In termini distributivi anche in questo caso si ha un contributo sostanzialmente stabile in termini assoluti e la cui incidenza cresce al diminuire della disponibilità di reddito. In particolare, grazie alla sua piena rimborsabilità anche in caso di incapacienza, presenta un forte effetto redistributivo a favore delle famiglie a reddito medio-basso, cioè quelle più bisognose di un aiuto per sostenere le spese di cura senza spingere alcuni familiari ad abbandonare il mercato del lavoro. Si conferma anche qui la logica secondo la quale bisogna coniugare il rafforzamento del sostegno a tutte le famiglie con un impatto più forte a favore di chi si trova in condizioni economiche peggiori³¹.

TABELLA 10.12

Valore medio e incidenza del credito di imposta

Decili	Tutte le famiglie			Solo le famiglie beneficiarie		
	Credito di imposta	Reddito disponibile	Incidenza sul reddito disponibile	Credito di imposta	Reddito disponibile	Incidenza sul reddito disponibile
1	120	10.684	1,12 %	2.879	9.938	28,97 %
2	115	15.897	0,72 %	2.946	14.929	19,73 %
3	120	20.054	0,60 %	2.915	18.535	15,73 %
4	103	24.382	0,42 %	2.917	22.423	13,01 %
5	99	28.849	0,34 %	2.905	27.679	10,49 %
6	91	33.864	0,27 %	2.931	30.720	9,54 %
7	67	40.563	0,17 %	2.882	37.731	7,64 %
8	85	49.524	0,17 %	2.865	47.241	6,06 %
9	77	63.217	0,12 %	2.958	57.081	5,18 %
10	59	106.948	0,06 %	2.923	106.510	2,74 %
Totale	94	39.397	0,24 %	2.912	32.278	9,02 %

Un voucher per chi si rivolge ai servizi privati di cura

Negli ultimi anni diversi paesi europei hanno introdotto la possibilità di emettere buoni servizio per l'acquisto, da parte di privati, di determinati servizi che le politiche pubbliche intendono incentivare. In Francia, ad esempio, nel 2005 è stato introdotto lo *Chèque emploi-service universel* (CESU), un buono per l'acquisto di servizi alla persona, che le imprese possono decidere di cofinanziare a vantaggio dei proprio dipendenti³². Questi ultimi accettano di ricevere una parte del proprio salario sotto forma di voucher, in cambio di una riduzione dell'imposta sul reddito. Anche il datore di lavoro riceve un incentivo fiscale e contributivo. Favorendo la regolarizzazione dei rapporti di lavoro e il mantenimento di una elevata offerta di lavoro femminile, lo Stato potrebbe in questo modo anche recuperare parte dei costi sostenuti.

In questa sede proponiamo una semplice ma plausibile ipotesi di introduzione di un voucher per l'acquisto di servizi privati di cura. Assumiamo che il voucher vada a tutte le famiglie che acquistano cure private a domicilio e in cui sia presente un anziano privo di almeno due ADL, e con un vincolo di condizione economica a 20.000 euro di ISEE (l'ISEE medio per le famiglie che usufruiscono di servizi privati di cura a domi-

cilio). Le famiglie con anziani raggiunte sono così 284.000, pari al 2,5% degli anziani. L'importo del buono è di 3.000 euro annui, per simmetria rispetto alle ipotesi precedentemente descritte.

A differenza delle misure precedenti, in questo caso non si tratta solo di finalizzare gli stanziamenti a chi impiega le assistenti familiari in modo regolare. Qui, infatti, vengono previsti anche criteri di qualità legati all'erogazione del voucher, che può essere fruito solo per rivolgersi ad assistenti familiari che abbiano affrontato un percorso di formazione/qualificazione professionale (TAB. 10.13).

TABELLA 10.13

Voucher per l'acquisto di servizi di cura

Utenti	2,5%
Interventi	Voucher per la copertura dei costi sostenuti per le retribuzioni dell'assistente familiare, fino a 3.000 euro annui, con soglia 20.000 euro di ISEE familiare e dipendenza in almeno due ADL. Fruibile solo per assistenti familiari formate
Spesa annuale	+ 814 milioni di euro annui

La TAB. 10.14 mostra l'incidenza del voucher tra le famiglie percettrici, che qui sono in numero inferiore rispetto agli altri casi. Il suo effetto distributivo a vantaggio dei decili più bassi, a causa in particolare del vincolo di ISEE, risulta molto forte (TAB. 10.14).

TABELLA 10.14

Valore medio e incidenza del voucher di cura (solo famiglie beneficiarie)

Decile	Importo del voucher	Reddito disponibile	Incidenza sul reddito disponibile
1	2.823	9.087	31%
2	2.902	13.921	21%
3	2.864	16.618	17%
4	2.880	20.849	14%
5	2.882	25.301	11%
6	2.866	27.072	11%
7	2.757	33.479	8%
8	2.534	37.768	7%
9	—	—	—
10	—	—	—
Totale	2.862	18.285	16%

TABELLA 10.15

La riforma degli interventi per l'assistenza privata: opzioni a confronto

Opzione	Raddoppio delle agevolazioni attuali	Fiscalizzazione oneri sociali	Credito di imposta sull'acquisto di servizi di cura	Voucher per l'acquisto di servizi di cura
Novità introdotte	Raddoppio degli attuali livelli di detrazione e deduzione	Oneri contributivi sulle assistenti private a domicilio fiscalizzati fino a 3.000 euro annui	Credito di imposta, fino a 3000 euro annui, per spese documentate sostenute per non autosufficienti Rimborsabile anche in caso di incapacienza	Un buono per l'acquisto di servizi di cura, fino a 3.000 euro annui Riservato a persone prive di almeno 2 ADL, con ISEE familiare inferiore a 20.000 euro Rimborsabile anche in caso di incapacienza Fruibile solo per ass. familiari formate
Spesa ulteriore	+ 184 milioni	+ 636 milioni	+ 1,386 milioni	+ 814 milioni
Argomenti dei sostenitori	Migliore sostegno con spesa contenuta	Robusto incentivo all'emersione dal lavoro irregolare	Incentivo all'emersione particolarmente forte	Sforzo concentrato su chi sta peggio
	Facilità realizzativa	Incremento spesa pubblica relativamente contenuto	Particolare capacità di sostegno dei redditi bassi	Incentivo all'emersione particolarmente forte
	Mix di aiuto a tutti e impatto maggiore sui meno abbienti	Mix di aiuto a tutti e impatto maggiore sui meno abbienti	Mix di aiuto a tutti e impatto maggiore sui meno abbienti	Promozione della qualità dell'assistenza

I sostenitori di questa misura insistono sulla sua capacità di raggiungere persone in particolare difficoltà, dovuta al fatto di essere l'unica tra le opzioni considerate con stringenti requisiti economici all'accesso (la soglia ISEE) e con un vincolo rispetto alle necessità assistenziali (2 ADL); inoltre – così come il credito di imposta – si trasforma in un trasferimento diretto nel caso degli incapienti. Viene pure richiamato che si tratta dell'unica possibilità illustrata con un esplicito obiettivo di qualità poiché il voucher può essere impiegato solo per ricorrere a persone adeguatamente formate (Beltrametti, 2004), mentre le altre opzioni non pongono una condizione simile. Così come per il credito d'imposta, si sottolinea che l'elevato importo del voucher rende l'incentivo all'emersione piuttosto forte³³.

La TAB. 10.15 propone una sintesi delle ipotesi di riforma considerate riguardanti l'assistenza privata, del loro costo e delle principali motivazioni portate a favore di ciascuna.

10.2.4. I servizi domiciliari

I servizi domiciliari rivolti agli anziani³⁴ non autosufficienti si dividono in Assistenza domiciliare integrata (ADI) di responsabilità delle ASL e Servizio di assistenza domiciliare (SAD) di responsabilità comunale. L'utenza è pari al 4,7% degli anziani ultrassessantacinquenni, di cui il 3% in ADI e l'1,7% in SAD. Le medie riassumono valori regionali estremamente eterogenei poiché per l'ADI sette regioni si trovano sotto il 2% e nove sopra il 3,5% di utenti, mentre per il SAD abbiamo sette regioni sotto l'1,5% e nove regioni sopra il 2%. L'intensità³⁵ media dell'ADI è pari a ventiquattro ore annue per caso³⁶, mentre nel SAD non esiste una rilevazione istituzionale in proposito; una rilevazione di Pesaresi su alcune regioni colloca la media tra 2 e 3 ore settimanali (Pesaresi, 2007b). La spesa pubblica totale ammonta a 1.258 milioni di euro annui, di cui 905 milioni di euro per ADI e 353 per SAD³⁷.

Gli osservatori convengono sull'obiettivo di incrementare la domiciliarità e il precedente capitolo ha mostrato il progressivo formarsi di un consenso circa la necessità di potenziarne tanto il lato sociale (SAD) quanto quello sociosanitario (ADI); un ampio accordo riguarda anche la riduzione del ritardo delle regioni più arretrate. Poco esplorata è stata finora, invece, la traduzione in obiettivi tangibili di queste finalità condivise su un piano generale. L'altro grande tema di dibattito consiste nella pos-

sibile introduzione di qualche criterio di qualità nazionale: è controverso e non esiste un'opinione maggioritaria. In sintesi, la posizione che si assume nel dibattito sulle riforme nazionali per la domiciliarità dipende da come si risponde a quattro domande: “se, e in che modo, si vuole modificare il numero di utenti?”, “se, e in che modo, si vuole variare l'intensità degli interventi?”, “se, e come, si vuole intervenire sulla qualità?” e, infine, “se, e in quale misura, s'intende ridurre il ritardo delle regioni più deboli?”. Dati i confini del presente lavoro – segnalati all'inizio – ci dedichiamo qui solo ai primi due e, per semplicità, non differenziamo tra SAD e ADI, ipotizzando che le scelte ipotizzate incidano nella stessa misura su entrambi³⁸. Tra le proposte considerate nel precedente capitolo, hanno fornito alcune risposte misurabili ai quesiti menzionati la Commissione LEA per la domiciliarità, CAPP, CER e Servizi Nuovi e il Gruppo per la riforma dell'assistenza continuativa. Gli ultimi due hanno utilizzato metodologie differenti da quella impiegata³⁹ qui e non saranno considerati, mentre la Commissione LEA sarà ripresa nell'affrontare lo scenario più vicino alle sue proposte.

Più utenti

Secondo alcuni, il problema principale dell'assistenza domiciliare in Italia consiste nell'esiguità dell'utenza e su questo occorre concentrare gli sforzi. Si tratta di aumentare i beneficiari del SAD e dell'ADI, lasciando l'intensità degli interventi invariata rispetto ad oggi. Abitualmente il suggerimento di incrementare l'utenza nazionale, rappresentato dalla crescita del suo valore medio, viene affiancato da quello di garantire in tutto il paese un'utenza minima, definendo una percentuale sotto cui nessuna regione può scendere.

L'obiettivo consisterebbe nel portare l'utenza complessiva dall'attuale 4,7 al 7,5% degli anziani⁴⁰, un valore che ci permetterebbe di abbandonare le percentuali dei paesi meridionali – i più deboli dell'Europa a 15 in materia – e di portarci al livello di realtà dell'area centrale del continente, come Olanda e Germania. Il minimo da rispettare in ogni regione sarebbe il 4,7%, valore anche simbolico poiché significherebbe far raggiungere a tutte l'attuale media nazionale⁴¹. L'obiettivo potrebbe essere realizzato attraverso un incremento della spesa pubblica di 622 milioni di euro annui, passando da 1.258 a 1.880 milioni (TAB. 10.16).

TABELLA 10.16

Più utenti

Utenza media nazionale	7,5%
Utenza minima regionale	4,7%
Intensità	Come oggi
Spesa	+ 622 milioni di euro annui rispetto ad oggi

Gli assertori di questa strategia portano quattro argomenti principali per promuoverla. Primo, muovono dalla constatazione che la percentuale di utenti del nostro paese è troppo bassa – come confermano gli studi e le comparazioni internazionali – per giungere a sottolineare l'esistenza di un cospicuo gruppo di “né né”, target principale della proposta. Sono gli anziani che non sono abbastanza poveri da ricevere il SAD né abbastanza benestanti da pagarsi l'assistente familiare (se non a prezzo di un impoverimento complessivo della propria famiglia) e quelli che non hanno bisogni sanitari sufficientemente gravi da poter ricevere oggi l'ADI ma non sono certi esenti dalla necessità di fruirne. Secondo, ampliare l'utenza significa raggiungere anziani in condizioni meno deteriorate e familiari meno provati. In questo modo si può rafforzare la natura preventiva (o quantomeno non esclusivamente riparativa) degli interventi ed elevare le probabilità di contenere il naturale peggioramento delle condizioni degli anziani così come di sostenere i familiari prima che lo stress diventi insopportabile. Terzo, si tratta di un'ipotesi rispettosa dei vincoli del bilancio pubblico. Al fine di determinare un aggravio di spesa non troppo ampio, infatti, si rinuncia ad obiettivi più ambiziosi (come unire la crescita dell'utenza a quella dell'intensità degli interventi). Quarto, si coniuga l'esigenza di colmare il ritardo di alcune regioni con quella di una robusta crescita dell'intero paese. Lo sforzo a favore delle regioni con minore offerta – perlopiù meridionali – ha, infatti, dimensioni tali da non togliere spazio allo sviluppo del resto d'Italia.

Più intensità

Diversi studi mostrano come – in gran parte del nostro paese – l'assistenza domiciliare soffra di un'insufficiente intensità dell'intervento per i singoli beneficiari. Alcuni ritengono che questo aspetto dovrebbe costituire la priorità della riforma, seguendo l'esempio di diversi paesi europei

– in particolare Gran Bretagna e Svezia – che a partire dalla seconda metà dello scorso decennio hanno agito in tale direzione⁴².

In Italia non esistono dati istituzionali comparabili riguardanti l'indicatore abitualmente impiegato a livello internazionale (numero di accessi o di ore per settimana rispetto a diversi profili di utenza⁴³), che permettano di prospettare scenari precisi. Si possono, però, impiegare i dati disponibili al fine di ipotizzare un incremento percentuale dell'intensità attuale. Si immagina qui una crescita dell'intensità – in media – del 50% rispetto ad oggi; significa, ad esempio, che dove gli accessi settimanali sono due diventano tre. Rispetto alle fonti disponibili, si tratta di passare nell'ADI da 24 a 36 ore annuali per caso e nel SAD da 2-3 ore settimanali a 3-5. Questo scenario prevede una maggiore spesa, rispetto ad oggi, di 629 milioni annui (da 1.258 a 1.887) (TAB. 10.17)⁴⁴.

TABELLA 10.17

Più intensità

Utenza media nazionale	Come oggi
Intensità	Più 50%
Spesa	+ 629 milioni di euro annui rispetto ad oggi

Tra i sostenitori di questa posizione si può annoverare la Commissione LEA per la domiciliarità. La Commissione lavora esclusivamente sull'ADI e costruisce alcuni profili di utenza, per ognuno dei quali individua le principali prestazioni domiciliari da fornire e gli operatori da coinvolgere. Indica che l'utenza ADI deve essere pari al 3,5% degli anziani e l'intensità risultare assai maggiore dell'attuale media nazionale, messaggio che emerge chiaramente anche se gli indicatori non sono direttamente paragonabili con i dati del Ministero della Salute⁴⁵. Dunque, un incremento nell'utenza lieve e un notevole rafforzamento dell'intensità, ad indicare la priorità assegnata a questo secondo aspetto (Commissione nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza – Sottogruppo sociosanitario, 2006).

Chi promuove l'opzione illustrata afferma che senza un'adeguata intensità dell'intervento, l'efficacia dell'assistenza domiciliare è destinata a risultare contenuta e sottolinea che il profilo sempre più problematico dell'utenza rafforza tale argomentazione. Questo è il punto chiave del ragionamento di chi promuove più intensità, che conosce due applicazioni principali. Una concerne l'efficacia riferita alle condizioni dell'anzi-

no e di chi lo assiste (come la funzionalità, la comorbidità, lo stress dei *caregivers* e altre). L'altra riguarda l'impatto atteso nella riduzione dell'utilizzo di strutture residenziali ed ospedaliere, una punto di particolare rilievo nel dibattito pubblico per la riduzione di spesa pubblica che promette.

I sostenitori di maggiore intensità temono si diffonda la tendenza a prediligere la ricerca del consenso politico che assegna priorità all'“agganciare” il maggior numero di persone – anche con interventi poco significativi – a scapito dell'efficacia. Hanno seguito con preoccupazione la riduzione nell'intensità dell'ADI che, dopo una crescita da 16 ore medie annuali nazionali a 27 dal 1997 al 2001, è scesa a 23 nel 2005; il lieve recupero del 2006 – ultimo dato disponibile – a 24 ore, intanto, è atteso alla verifica dei prossimi anni. Si afferma, inoltre, che la concentrazione sull'intensità dovrebbe accompagnarsi – in tanti contesti locali – ad una ricerca maggiormente incisiva di chi sono effettivamente gli anziani condizioni più gravi, coloro i quali potrebbero trarre particolare beneficio da pacchetti “pesanti” di interventi. Infine, viene fatto notare che si tratta di una opzione rispettosa dei vincoli di spesa pubblica perché – simmetricamente all'ipotesi precedente – non persegue obiettivi più robusti (come coniugare la crescita dell'intensità con quella dell'utenza) al fine di non gravare eccessivamente sul bilancio dello Stato.

Più servizi

Tanto l'ampliamento dell'utenza quanto l'incremento dell'intensità – si è detto – sono necessità reali, sostenute da dati di ricerca. Gli scenari ipotizzati in precedenza delineano un rafforzamento della domiciliarità all'interno di vincoli di finanza pubblica che impongono la scelta di uno tra i due obiettivi. Si può, però, immaginare anche una più robusta strategia di sviluppo della domiciliarità, la quale consenta di recuperare maggiori risorse e di collocare le due strategie in un medesimo progetto. Si ipotizza qui, pertanto, una crescita dell'utenza sino al 7,5% di media nazionale, con 4,7% di minimo regionale, e un aumento dell'intensità degli interventi del 50%. Al fine di realizzare questa ipotesi la crescita della spesa ammonterebbe a 1.562 milioni di euro annui (da 1.258 a 2.820) (TAB. 10.18)⁴⁶.

TABELLA 10.18

Più servizi

Utenza media nazionale	7,5%
Utenza minima regionale	4,7%
Intensità	Più 50%
Spesa	+ 1.562 milioni di euro annui rispetto ad oggi

Le ragioni portate a favore di questa opzione si collocano su un piano differente rispetto alle precedenti. Non si tratta più di scegliere tra le alternative sullo sviluppo dell'assistenza domiciliare perchè lo scenario prospettato le mette insieme. Per farlo ci vogliono maggiori finanziamenti: in un contesto di risorse scarse, allora, dai suoi sostenitori ci si aspettano argomenti di natura allocativa, che spieghino perché bisognerebbe dedicare significativi stanziamenti alla domiciliarità invece che ad altri settori. L'opzione è denominata "più servizi" proprio perché non solo presuppone un investimento più deciso sui servizi domiciliari rispetto alle altre illustrate ma anche perché, di fatto, indica in questi una priorità delle politiche pubbliche.

I fautori di questa ipotesi presentano quattro argomenti a loro sostegno. Primo, tutte le specifiche esigenze di miglioramento degli interventi domiciliari cui si vorrebbe rispondere con le prime due strategie singolarmente vengono qui soddisfatte. Secondo, i servizi domiciliari devono assumere un ruolo ben più forte all'interno dell'assistenza ai non autosufficienti. Ciò significa privilegiarli rispetto alla residenzialità – secondo il principio denominato dall'OCSE di *ageing in place* – e nel territorio riformare l'indennità di accompagnamento affinché si tramuti parzialmente in servizi (come alcune ipotesi illustrate nel precedente paragrafo). All'interno del settore, dunque, uno sviluppo con più domiciliarità/meno residenzialità e più servizi/meno prestazioni monetarie. Terzo, si potrebbero recuperare risorse per la domiciliarità – così come per l'assistenza continuativa più in generale – da altre aree del welfare, quali sanità acuta (ospedali) o pensioni. La spesa per l'assistenza continuativa è esigua se confrontata con questi settori: reperire quelli che per la domiciliarità sono finanziamenti particolarmente ampi significherebbe, invece, una lieve riduzione della spesa per la sanità acuta o per la previdenza. Quarto, qui si ragiona su scenari di riforma a regime, che si potrebbero raggiungere attraverso percorsi di crescita graduale su più anni così da diluire l'incremento di spesa necessario in una serie di aumenti annuali contenuti.

In questa sezione sono state presentate alcune opzioni alternative di riforma dell'assistenza domiciliare, volutamente raffigurate in forma abbastanza polarizzata da metterne in risalto la diversa natura: la tabella ne confronta i tratti principali.

TABELLA 10.19

La riforma dei servizi domiciliari: sintesi delle opzioni

Opzione	Più utenza	Più intensità	Più servizi
Novità introdotte	Utenza da 4,7% a 7,5%	Intensità più 50%	Utenza da 4,7% a 7,5% Intensità più 50%
Spesa ulteriore	+ 622 milioni	+ 629 milioni	+ 1.562 milioni
Argomenti dei sostenitori	Aiuto ai “né né” Interventi più preventivi e meno riparativi Rispetto delle compatibilità di bilancio	Migliore impatto su anziani e familiari Riduzione utilizzo ospedali e strutture residenziali Rispetto delle compatibilità di bilancio	Tutti gli argomenti delle ipotesi precedenti Più spazio alla domiciliarità nell'assistenza continuativa Possibilità di recuperare risorse da altri settori del welfare

10.2.5. I servizi residenziali

Gli ospiti anziani di strutture residenziali sono circa 223.000, pari all'1,99% delle persone con almeno 65 anni in Italia (dato 2004) (ISTAT, 2007). Si tratta di un'utenza che invecchia rapidamente – oggi il 70% ha almeno 80 anni – e di cui una percentuale sempre maggiore vive in condizioni di forte problematicità. La distribuzione territoriale è molto eterogenea e si colloca tra gli estremi di cinque regioni settentrionali con un'utenza superiore al 3% e cinque regioni meridionali al di sotto dell'1%. Ogni regione ha strutture con denominazioni e caratteristiche diverse: per ordinare il magmatico panorama nazionale, l'ISTAT le categorizza in “Residenza assistenziale per anziani autosufficienti”, “Residenza socio-sanitaria per anziani”, “Residenza sanitaria assistenziale (RSA)” e “Altri

presidi residenziali”. Coerentemente con il progressivo aggravamento dell’utenza – anche se con un certo ritardo – negli anni cresce la quota dell’offerta rappresentata da RSA e Residenze sociosanitarie. La spesa complessiva per la residenzialità ammonta (a prezzi 2008) a 6.832 milioni di euro, di cui il 44% a carico del servizio sanitario nazionale (2.976 milioni), il 47% a carico di utenti e famiglie (3.215 milioni) e il 9% a carico dei comuni (635 milioni); la spesa pubblica complessiva è pari a 3.611 milioni di euro (la somma di SSN e comuni). Il costo medio mensile per ricoverato è in media di circa 2.463 euro e la spesa posta a carico dell’utente, quindi, si attesta intorno a 1.155 euro (Pesaresi, 2008a).

Il dibattito sulla riforma dell’assistenza residenziale si concentra tra due obiettivi: ampliamento dell’utenza e riduzione della spesa a carico di utenti e famiglie. La necessità di incrementare l’offerta di servizi residenziali si è progressivamente consolidata nel dibattito – pure con minor forza rispetto allo sviluppo della domiciliarità – e costituisce oggi un argomento condiviso dalla maggior parte di coloro i quali vogliono migliorare l’assistenza continuativa. Anche una riduzione della spesa a carico di utenti e famiglie rappresenta un fine ampiamente fatto proprio da chi sostiene questa prospettiva. Nella presente sezione si propongono quelli che paiono i più importanti scenari di riforma tesi a raggiungere gli obiettivi illustrati⁴⁷. Come per la domiciliarità, le proposte esistenti che si sono confrontate con alcuni dati misurabili sull’allargamento dell’offerta sono quelle di CAPP e altri, del Gruppo per la riforma dell’assistenza continuativa e della Commissione LEA (qui il gruppo di lavoro per la residenzialità), ma solo quest’ultima utilizza una metodologia comparabile con le presenti elaborazioni⁴⁸. Diverse proposte, riprese in seguito, si sono invece confrontate con la suddivisione della spesa (CAP. 9).

Più utenti

Alcune proposte si concentrano sull’incremento dell’utenza e tra queste il punto di riferimento è la Commissione LEA per la residenzialità, che fornisce precisi orientamenti numerici. Partendo da una comparazione tra l’attuale offerta italiana e quella degli altri paesi dell’Unione Europea a 15, ed aggiustandola in base a specifici fattori di contesto della nostra realtà, la Commissione afferma che bisognerebbe arrivare a 4,3 posti su cento anziani come media nazionale, con un obiettivo intermedio del 3,5% in 5 anni (Commissione nazionale per la definizione e l’aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza – Sottogruppo sociosanitario, 2007).

Qui si ipotizza un cambiamento più contenuto, immaginando che 3,5% sia il punto di arrivo ultimo. Rispetto alle eterogeneità territoriali si suggerisce il medesimo approccio utilizzato con la domiciliarità, che prevede di definire un obiettivo come media nazionale ed un altro come minimo da assicurare in ogni regione: a regime il minimo dovrebbe essere anche qui l'attuale valore medio, 1,99%⁴⁹. L'incremento di spesa pubblica previsto consiste in 3.179 milioni di euro annui (da 3.611 a 6.791) (TAB. 10.20).

TABELLA 10.20

Più utenti⁵⁰

Utenza media nazionale	3,5%
Quota sanitaria	Come oggi
Utenza minima regionale	1,99 %
Spesa	+ 3.179 milioni di euro annui rispetto ad oggi

I sostenitori di questa proposta sottolineano che l'attuale offerta italiana è nettamente inferiore rispetto ai bisogni – come mostrato da numerose ricerche – ed è anche molto più bassa di quella degli altri paesi europei. Il confronto internazionale, inoltre, evidenzia che la tendenza alla riduzione della residenzialità – verificatasi in alcuni paesi – si è registrata laddove l'offerta era molto più elevata rispetto a noi e non ha mai portato la percentuale di utenti al di sotto del 3,5-4% di anziani. Dove si partiva da un'offerta ridotta come la nostra, ad esempio come Spagna e Portogallo, gli anni recenti hanno visto quel trend di crescita che in Italia è mancato. Nel nostro paese, invece, la situazione è stazionaria: gli anziani in strutture residenziali sono nel 2004 gli stessi in valore assoluto del 2000 e la percentuale è di poco superiore all' 1,7% del lontano 1991 (per un dibattito sulle ragioni della ridotta crescita dell'offerta, si vedano Gori, Guaita, 2007; Salvioli, 2007; Cherubini *et al.*, 2008).

Chi propone l'incremento dell'offerta, inoltre, suggerisce di non fare troppo affidamento sull'attuale "equilibrio", che nonostante lunghe liste d'attesa in ampie parti del paese vede la diffusa presenza di assistenti familiari non rendere la situazione drammatica come sarebbe altrimenti. Si sottolinea, infatti, che non necessariamente la disponibilità di assistenti familiari si confermerà nei prossimi anni e che – allo stesso tempo – il profilo degli anziani diventerà sempre più problematico. Accompagnare un obiettivo medio di crescita nazionale con un minimo da assicurare in tutte le regioni, infine, viene ritenuto particolarmente importante in questo settore perché proprio le regioni con un'utenza inferiore

all'1% hanno visto la loro percentuale ridursi negli ultimi anni (Puglia, Sicilia, Calabria, Basilicata, Campania).

Una più equa ripartizione dei costi

Diversi osservatori giudicano la ripartizione dei costi tra servizio sanitario, utenti, famiglie e comuni la priorità su cui intervenire. Si ritiene, infatti, che il valore medio di 1.155 euro mensili a carico delle famiglie sia troppo elevato⁵¹. L'obiettivo, dunque, è ridurre l'onere a carico di utenti e famiglie, mentre le strade suggerite per arrivarci sono varie. Secondo alcuni bisogna fornire più risorse per ridurre la quota sociale a carico di utenti e comuni (Hanau), secondo altri i maggiori finanziamenti debbono servire a diminuire la copertura della quota sociale da parte degli utenti (Zanotti, Pensionati) e altri ancora ipotizzano un contributo di solidarietà finalizzato alla copertura di tale quota (Castellani ed altri). Nel capitolo precedente si è argomentato sul perché la strada più ragionevole pare l'incremento della quota sanitaria (CAPP e altri, Gruppo per la riforma dell'assistenza continuativa) e questa sarà la simulazione effettuata⁵².

La suddivisione dei costi va rivista in base alle differenti tipologie di residenzialità considerate. Nel caso delle residenze assistenziali per autosufficienti sappiamo che la loro utenza è costituita, in misura crescente, da persone multiproblematiche che richiedono interventi di natura sociosanitaria e che queste strutture dovrebbero essere riconvertite sempre più in residenze sociosanitarie. Simuliamo che gli attuali posti in tali residenze diventino tutti posti di residenze sociosanitarie e che, pertanto, la quota sanitaria salga lì dall'attuale 26% al 50% dei costi. Infatti, per le residenze sociosanitarie si tratta di rispettare le indicazioni dei LEA del 2001 che prevedono il 50% e, dunque, passare dall'attuale valore medio del 42% a questo. Nelle RSA la natura sociosanitaria dell'intervento è maggiore, pertanto, la quota in carico al SSN dovrebbe salire dall'attuale 52% al 60%. La spesa diventa così pari a 4.394 milioni annui, con una crescita di 693 milioni (TAB. 10.21).

TABELLA 10.21

Una più equa ripartizione dei costi

Utenza media nazionale	Come oggi
Quota sanitaria	Residenze sociosanitarie: 50% RSA: 60%
Spesa	+ 690 milioni di euro annui

Pure nella eterogeneità di realtà regionali e nelle differenze tra le tipologie di strutture, alcune criticità si presentano in ampie parti d'Italia e danno forma agli argomenti dei fautori di questa ipotesi. Primo, l'attuale suddivisione dei costi produce effetti negativi sulle condizioni economiche di molti utenti e dei loro familiari poiché la quota sociale comporta una spesa troppo elevata da sostenere. Secondo, la determinazione delle quote sociali non è basata su alcuna analisi scientifica degli effettivi contenuti delle prestazioni erogate. Esistono pochi studi in proposito, l'opinione consolidata tra gli addetti ai lavori è che il reale costo della componente sociale sia sovente minore di quanto richiesto agli utenti. Terzo, la determinazione di elevate quote sociali è fonte di conflitto tra servizi sociali e servizi sanitari.

Una riforma residenziale completa

Gli studi concordano nel ritenere sia l'incremento dell'offerta sia la modifica alla ripartizione dei costi obiettivi fondati su solidi elementi. Nei precedenti scenari concernenti la residenzialità si è ipotizzato un consenso sullo sviluppo del settore tale da condurre ad un incremento della spesa dedicata ma da non consentirlo così ampio da permettere il raggiungimento di entrambi gli obiettivi. Per concludere – come per la domiciliarità – si immagina uno scenario in cui, invece, ciò accada. Si simula che l'utenza arrivi al 3,5% e che si giunga ad una quota sanitaria del 50% dei costi nelle attuali strutture assistenziali (divenute sociosanitarie), del 50% in quelle sociosanitarie e del 60% nelle RSA. La spesa pubblica sarebbe pari a 8.108 milioni di euro annui, con un incremento di 4.494 milioni rispetto ad oggi (TAB. 10.22).

TABELLA 10.22

Una riforma residenziale completa

Utenza media nazionale	3,5%
Quota sanitaria	Residenze sociosanitarie: 50% RSA: 60%
Utenza minima regionale	1,99 %
Spesa	+ 4.494 milioni di euro annui

Come nel caso della domiciliarità, il ragionamento a favore di quest'ultima ipotesi si colloca sul piano allocativo. Non si tratta più di privilegiare una specifica opzione di *policy* rispetto ad un'altra bensì bisogna promuov-

vere un'ipotesi complessiva che richiede un significativo investimento di risorse e spiegare – in un contesto di finanziamenti scarsi – perché sia meglio dedicarle a questo obiettivo piuttosto che ad altri. I suoi sostenitori ritengono – come chi promuove un forte sviluppo della domiciliarità – che si debbano recuperare maggiori risorse per l'assistenza continuativa dagli altri settori del welfare (cfr. la precedente sezione). A questo argomento ne aggiungono un altro riguardante la necessità di assegnare centralità alla residenzialità perché pensano che in uno scenario con sempre più “grandi vecchi”, la contenuta offerta attuale e una presenza di assistenti familiari non si sa quanto garantita in futuro sia rischioso non investire sullo sviluppo del settore.

TABELLA 10.23

La riforma dei servizi residenziali: opzioni a confronto

Opzione	Più utenza	Più equa ripartizione dei costi	Riforma residenziale completa
Novità introdotte	Utenza da 1,99% a 3,5%	Quota sanitaria: res. assistenziali (ora sociosanitarie) da 26% a 50%, res. sociosanitarie da 42% a 50%, RSA da 52% a 60%	Utenza da 1,99% a 3,5% Quota sanitaria: res. assistenziali (ora sociosanitarie) da 26% a 50%, res. sociosanitarie da 42% a 50%, RSA da 52% a 60%
Spesa ulteriore	+ 3.179 milioni annui	+ 693 milioni annui	+ 4.497 milioni annui
Argomenti dei sostenitori	Ritardo rispetto ai bisogni e all'Europa	Impatto negativo della quota sociale attuale sulle condizioni economiche di utenti e famiglie	Tutti gli argomenti delle altre opzioni
	Precarietà dell'attuale “equilibrio” del sistema di assistenza	Assenza di aderenza ai contenuti delle prestazioni erogate	Centralità alla residenzialità nell'assistenza continuativa
	L'offerta diminuisce nelle regioni dove è già minore	Causa di conflitti tra sociale e sanità	Più spazio all'assistenza continuativa nel welfare

La centralità da assegnare alla residenzialità discende – secondo loro – anche dal fatto che l’equa determinazione di quota sociale e quota sanitaria nelle strutture sia un passaggio chiave al fine di evitare che la non autosufficienza diventi causa di impoverimento delle famiglie. Anche questa sezione si conclude con una sintesi delle opzioni e delle loro principali caratteristiche (TAB. 10.23).

10.3

Le stime dinamiche

In questo paragrafo spostiamo la nostra attenzione sugli effetti finanziari e distributivi di lungo periodo. A differenza della parte sulle stime statiche, qui ci concentriamo esclusivamente sulle ipotesi di spesa, senza presentare gli argomenti a sostegno delle diverse opzioni di *policy*, illustrando alcuni scenari riguardanti lo sviluppo nel tempo e con un approfondimento sull’indennità di accompagnamento. Sotto il profilo macroeconomico e finanziario la dinamica di medio-lungo termine della spesa pubblica per la non autosufficienza è da qualche anno sotto l’attenzione delle autorità di politica economica, dei governi e delle istituzioni internazionali. Questa componente della spesa pubblica è fortemente concentrata sulla parte più anziana della popolazione e quindi presenta problematiche per molti versi simili a quelle che hanno portato governi ed istituzioni internazionali a monitorare con regolarità le proiezioni relative alla dinamica della spesa dei settori pensionistico e sanitario⁵³.

Due sono i gruppi di fattori che determineranno nei prossimi decenni la crescita della spesa per la non autosufficienza: quelli collegati all’evoluzione della demografia e quelli che invece dipendono dall’evoluzione futura dei costi necessari a fornire assistenza ai soggetti disabili e/o non autosufficienti (OECD, 2006).

Un primo evidente effetto espansivo è quello che deriverà dall’invecchiamento della popolazione e soprattutto dalla crescita, tra la popolazione anziana, dei soggetti con più di 80 anni. È infatti in questo sottogruppo della popolazione che, attualmente, il fenomeno della non autosufficienza si manifesta con maggiore frequenza: la crescita della quota degli ultraottantenni sul totale della popolazione nel corso dei decenni futuri porterebbe quindi ad un aumento della proporzione della popolazione con maggiore probabilità di trascorrere una parte della vita in uno stato di grave disabilità. Tuttavia vi sono altri aspetti che potrebbe-

ro mitigare, almeno in parte, questa tendenza. In particolare da qualche tempo la ricerca empirica ha evidenziato come le condizioni generali di salute dei soggetti in età anziana siano in costante miglioramento. Due potrebbero essere le spiegazioni. Da una parte si osserva che la non autosufficienza si manifesta con maggiore intensità negli ultimi anni di vita dei soggetti: l'aumento delle aspettative di vita dunque determinerebbe, nel corso della vita degli individui che ne saranno interessati, solo un spostamento in avanti di questo stato e non un allungamento della sua durata. Dall'altra si nota un generale miglioramento delle condizioni di salute delle generazioni oggi in età avanzata rispetto alle generazioni che le hanno precedute (effetto coorte) che può essere spiegato dal migliorato tenore di vita, dal più elevato livello di istruzione e quindi di capitale umano, dalla migliore prevenzione ecc.

Occorre tuttavia rimarcare che, come spesso accade in questi frangenti, le evidenze empiriche internazionali sono contrastanti (OECD, 2006). Seppure la ricerca abbia individuato in alcune nazioni un progressivo miglioramento nelle condizioni generali di salute degli anziani, il fenomeno non appare ancora generale e l'orizzonte temporale lungo il quale questo è stato misurato è ancora troppo breve per essere sicuri che le tendenze delineate possano essere considerate consolidate.

Il secondo gruppo di fattori esplicativi riportati all'inizio di questo paragrafo si concentra sull'analisi dei fattori che spiegano la dinamica futura del costo di finanziamento dei servizi sanitari e di assistenza a favore dei soggetti non autosufficienti. L'aspetto caratterizzante in questo caso è il fatto che, essendo basati principalmente su forme di assistenza continuativa e personale, i costi per la cura dei soggetti non autosufficienti presentano un'alta intensità di utilizzo del fattore lavoro ed un impiego invece relativamente limitato di capitale e tecnologia. È quindi ragionevole attendersi che miglioramenti di efficienza, e quindi riduzioni nel costo di fornitura del servizio a parità di fattore lavoro impiegato, legati all'introduzione di nuove tecniche e/o all'uso più intenso di tecniche di fornitura ad alto contenuto di capitale non potranno risultare molto importanti: questo significa che la dinamica del costo dei servizi di assistenza sarà presumibilmente governata dai costi del fattore lavoro. In un'ottica, come quella italiana ma anche europea, in cui questo tenderà a diventare scarso a causa della riduzione della numerosità delle future coorti giovani è difficile pensare a situazioni di eccesso di offerta e quindi di retribuzioni contenute. Al contrario la disponibilità di forza lavoro per fornire servizi di assistenza ai non autosufficienti del futuro diventerà sempre più scarsa

a causa della riduzione numerica delle coorti più giovani e dell'aumento del tasso di partecipazione femminile al mercato del lavoro che metterà in discussione l'attuale modello di cura informale che spesso funge da sostituto all'intervento diretto da parte del settore pubblico.

L'evoluzione futura della spesa per l'assistenza e la cura ai soggetti non autosufficienti presenta dunque elementi di incertezza e gli esercizi di simulazione sulla sua dinamica devono essere considerati con grande cautela, quanto più ci si allontana dall'anno base della simulazione. La maggior parte dei lavori che hanno fornito proiezioni e stime sul numero di futuri disabili e sulla dimensione della spesa pubblica per la non autosufficienza nel medio-lungo termine in Italia sono basati su modelli macroeconomici di tipo *cell-based* e/o *multi stato*⁵⁴ (AWG, 2007; OECD, 2006; Comas-Herrera *et al.*, 2007; Ragioneria Generale dello Stato, 2007). Sebbene tutti i lavori concordino nell'individuare una chiara tendenza alla crescita della spesa, differenti appaiono il grado di raffinatezza dell'analisi ed in alcuni casi anche i risultati.

La TAB. 10.24 rappresenta un tentativo di sintesi dei principali risultati delle simulazioni realizzate nel corso degli ultimi anni. Riportiamo i valori stimati⁵⁵ dalla Commissione europea (AWG) per l'Italia e per la media dei paesi europei (EU 15, indicati tra parentesi), quelli del modello previsionale della Ragioneria Generale dello Stato, quello dell'OECD ed infine quelli di Comas-Herrera *et al.* (2007); è da notare che per il nostro paese la Commissione europea utilizza i dati della Ragioneria.

TABELLA 10.24

Rapporto tra spesa pubblica per la non autosufficienza e PIL in Italia, 2005, 2030 e 2050 (valori percentuali)

Anno	OECD	Comas ⁵⁶	RGS	AWG (EU 15)
2005	0,6	1,0	1,5	1,5 (0,9)
2030	-	-	2,0	2,0 (1,2)
2050	2,8	2,4	2,7	2,7 (1,7)

La tabella mostra che la dinamica della spesa in rapporto al PIL è in tutte le simulazioni continuamente crescente, anche se presenta un aumento particolarmente sostenuto per l'OECD. Ad eccezione di quest'ultima il rapporto in questione arriva circa a raddoppiarsi nel corso dei 45 anni

osservati. In sintesi dunque, pur con differenze relative alle componenti da inserire nella voce che misura la spesa pubblica per la non autosufficienza (riprese oltre), i principali modelli che stimano la sua dinamica nel medio-lungo termine prefigurano una crescita molto sostenuta della medesima nel corso dei prossimi decenni. Il dato è di particolare rilievo perché si tratta di una simulazione a politiche invariate, mentre è ampiamente condivisa nel nostro paese la necessità di rafforzare l'assistenza pubblica ai non autosufficienti: tale rafforzamento porterebbe, però, a una spesa ancora maggiore di quella indicata.

L'altro aspetto che emerge è l'elevata eterogeneità della stima della spesa attuale, dovuta principalmente alle diverse definizioni degli interventi compresi nell'assistenza ai non autosufficienti. È interessante notare che secondo i dati prodotti dalla Commissione europea (AWG), nell'anno base della simulazione la spesa per la non autosufficienza sarebbe più alta in Italia rispetto alla media dei paesi EU 15. Nelle tabelle della Commissione da cui sono tratti i dati l'Italia figura come il secondo paese europeo con la più elevata spesa per i non autosufficienti, superato solo dalla Svezia. Si tratta di un risultato in contraddizione con tutte le altre stime esistenti, che collocano il nostro paese in posizioni ben più basse della graduatoria. L'eterogeneità è dovuta al fatto che la Commissione ha utilizzato dati nazionali basati su definizioni di assistenza ai non autosufficienti tra loro differenti. Il Libro Verde sul welfare presentato dal governo Berlusconi nell'estate 2008 include all'inizio (TAB. 1 di quel testo) una tabella che riprende il dato italiano e quello medio europeo come sono stati resi noti dalla Commissione europea, senza alcuna spiegazione riguardante il modo in cui leggerli (Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, 2008). Il lettore ne deduce che l'anomalia del welfare italiano non sia solo l'eccessiva spesa per la previdenza ma anche quella per i non autosufficienti. Anzi, in base ai dati della tabella, mentre la spesa pubblica per la previdenza è del 33% superiore alla media europea quella per la non autosufficienza è del 77%. La tabella è stata ripresa dai principali quotidiani. Questa vicenda suggerisce la necessità di estrema cautela nell'utilizzo dei dati sulla spesa per i non autosufficienti.

10.3.1. *Le stime con CAPP_DYN*

In questo paragrafo presentiamo alcune stime sulla dinamica della spesa per non autosufficienza nel medio lungo periodo con l'ausilio di CAPP_DYN, un modello di microsimulazione dinamica della popolazione

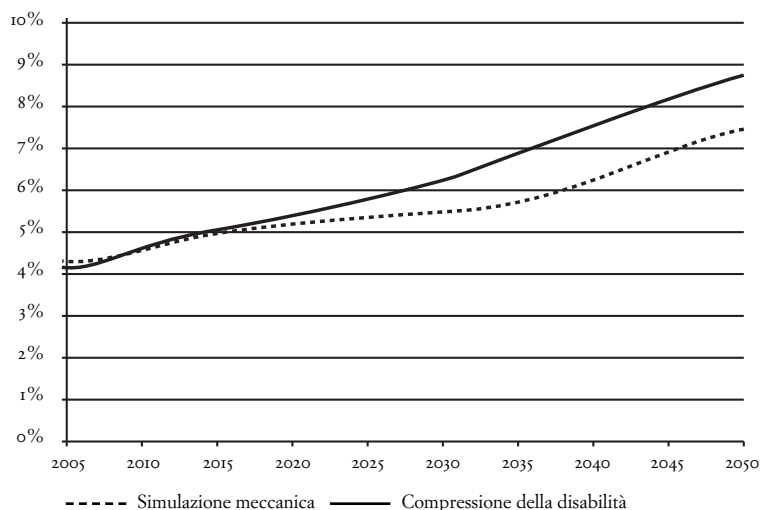
italiana. Il modello proietta fino al 2050 una popolazione campionaria di circa 100 mila osservazioni rappresentative della popolazione italiana nel 2002⁵⁷. La differenza principale rispetto ai modelli considerati nella sezione precedente, dal punto di vista metodologico, va individuata nella natura eterogenea della popolazione che viene utilizzata per le stime. In altri termini in CAPP_DYN i risultati della simulazione e delle previsioni sono ottenuti da una popolazione rappresentativa, seppure di dimensioni ridotte, rispetto all'universo di riferimento, la popolazione italiana: questo consente di cogliere meglio alcune implicazioni distributive che modelli basati su dati aggregati necessariamente non sono in grado di catturare.

Al fine di evidenziare, almeno in parte, l'incertezza nell'evoluzione della spesa pubblica per la non autosufficienza nella simulazione presentata in questo paragrafo utilizziamo due scenari alternativi: nel primo (*simulazione meccanica*) le probabilità di transizione allo stato di non autosufficienza evolvono solo in relazione al cambiamento nella struttura per età e genere della popolazione; nel secondo invece le probabilità dipendono anche dal livello di istruzione e più in generale dalle condizioni economico-sociali (*compressione della disabilità*)⁵⁸. Il secondo scenario si differenzia dal primo poiché cerca di includere un numero maggiore di fattori nella spiegazione dell'evoluzione temporale del fenomeno della disabilità. In particolare, dato il cambiamento atteso delle caratteristiche socio economiche della popolazione italiana l'obiettivo è quello di tenere in esplicita considerazione sia l'effetto espansivo legato alla relazione positiva tra invecchiamento della popolazione e probabilità di diventare non autosufficiente, sia quello negativo determinato dalla relazione negativa tra livello di istruzione e medesima probabilità⁵⁹.

Nella FIG. 10.1 riportiamo le stime del modello relativamente all'evoluzione della quota di non autosufficienti sul totale della popolazione nei due scenari descritti sopra. Non si notano sostanziali differenze nell'incidenza del fenomeno fino alla metà del prossimo decennio. Tuttavia nella seconda parte del periodo temporale considerato l'aumento del livello medio di istruzione e quello dell'aspettativa di vita della popolazione anziana comportano un progressivo divaricamento nei risultati dei due scenari proposti. In entrambi i casi, alla fine del periodo di simulazione il numero di non autosufficienti cresce, comunque, in maniera sensibile. Applicando gli opportuni coefficienti di riproporzionamento del campione alla popolazione italiana il numero di individui con un qualsiasi livello di inabilità passerebbe da circa 2,3 milioni di unità a poco più di 4,3 milioni alla fine della simulazione nello scenario, più ottimistico, di compressione della disabilità.

FIGURA 10.1

Quota della popolazione non autosufficiente sulla popolazione totale; 2005-50



Può essere interessante a questo punto sfruttare le potenzialità del modello per verificare alcune caratteristiche della popolazione non autosufficiente. Nel seguito del paragrafo i risultati che presentiamo si riferiscono solo al secondo degli scenari proposti (quello di compressione della disabilità), che ci pare più realistico. La TAB. 10.25 riporta alcune informazioni descrittive sulla composizione della popolazione non autosufficiente in alcuni anni della simulazione.

TABELLA 10.25

Quota dei non autosufficienti sulla popolazione totale

Anno	% sulla popolazione totale	% di non autosufficienti che vivono soli	% di donne	Età media dei non autosufficienti	Numerosità media della famiglia con non autosufficienti
2008	2,7	67,7	66,1	79,2	1,41
2015	3,0	70,8	64,9	81,5	1,36
2020	3,1	70,2	64,9	82,6	1,34
2025	3,2	71,5	63,6	83,5	1,34
2030	3,4	70,1	62,9	84,7	1,32
2040	4,2	74,0	64,1	85,0	1,30
2050	5,0	76,3	63,4	87,0	1,27

I dati della tabella permettono di evidenziare alcune importanti caratteristiche della futura popolazione non autosufficiente. In primo luogo la seconda colonna conferma che la quota dei non autosufficienti è destinata a crescere in misura rilevante nei prossimi decenni per arrivare al 5% della popolazione totale. Un secondo aspetto interessante è quello che può essere desunto dalle informazioni sulla composizione delle famiglie all'interno delle quali i futuri non autosufficienti si troveranno a vivere. La numerosità media delle famiglie con una persona non autosufficiente al loro interno scende decisamente, soprattutto nella seconda parte del periodo di simulazione, passando da 1,41 individui nel 2008 a 1,27 nel 2050. Parallelamente cala la percentuale dei non autosufficienti che vivrà in famiglie mononucleari. Questa quota passa nella simulazione qui presentata dal 67% attuale a valori superiori al 75% nel 2050. Aumenta anche l'età media, che arriverà a 87 anni, mentre resta sostanzialmente costante, intorno al 65% del totale, la quota delle donne.

I dati della tabella descrivono quindi per i prossimi decenni una popolazione non autosufficiente la cui incidenza sul totale della popolazione cresce con continuità. Inoltre i non autosufficienti del futuro saranno sempre più anziani e diventeranno sempre più numerosi coloro i quali si troveranno a fronteggiare questa condizione in uno stato di maggiore solitudine o comunque con minore possibilità di accedere a reti di aiuto informale per l'assistenza.

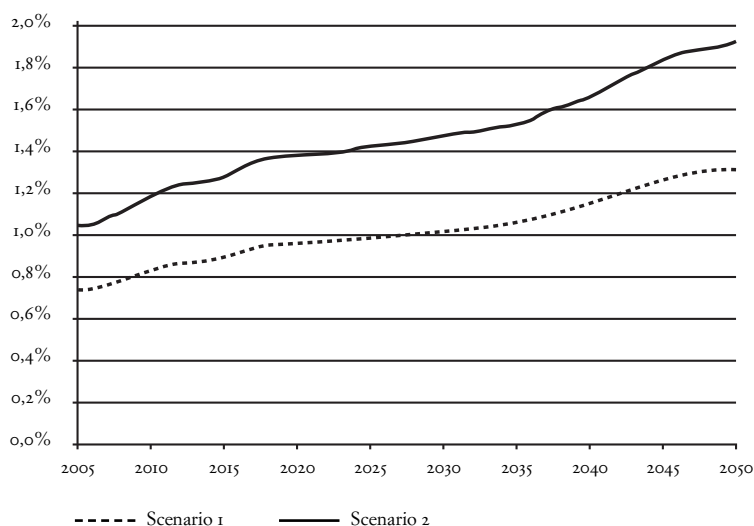
A conclusione del paragrafo forniamo una stima dei possibili costi per il settore pubblico dell'attuale sistema di copertura assicurato dall'assegno di accompagnamento. Nelle simulazioni che seguono abbiamo attribuito un assegno di accompagnamento a tutti i soggetti con livello di invalidità medio ed elevato. Questa ipotesi ci consente di simulare, nell'anno iniziale della proiezione, un numero di assegni di accompagnamento pari a quello attuale. La figura seguente illustra la proiezione di spesa complessiva in rapporto al PIL di due possibili scenari di evoluzione dell'assegno di accompagnamento. Nel primo scenario abbiamo ipotizzato che l'importo dell'assegno rimanga al livello attuale nell'anno base e che la sua crescita nel lungo periodo sia pari a quella del PIL (Scenario 1 in FIG. 10.2). Nel secondo, invece, il livello dell'indennità sale nell'anno iniziale della simulazione ad un livello di 700 euro mensili e segue la stessa regola di crescita del primo nel lungo periodo (Scenario 2 in FIG. 10.2).

Le due simulazioni presentate, coerentemente con i risultati relativi al numero di persone non autosufficienti, evidenziano come il rapporto tra spesa per la non autosufficienza e PIL sia continuamente crescente. Nel se-

condo scenario, dove l'indennità di accompagnamento è più generosa rispetto ai livelli attuali, il rapporto spesa/PIL arriva alla fine del periodo di simulazione a sfiorare il 2%. Si tratterebbe, rispetto ai livelli attuali di spesa per l'assegno di accompagnamento, di un incremento molto importante che porterebbe questa voce quasi a triplicare la sua incidenza sul prodotto interno lordo. Alla luce delle previsioni di spesa del settore pensionistico e sanitario (Ragioneria Generale dello Stato, 2007) è evidente che la copertura di un programma come quello descritto in questo paragrafo risulterebbe assai impegnativa, sia dal punto di vista finanziario che da quello del consenso sociale, soprattutto se la contribuzione richiesta per il finanziamento degli altri comparti della spesa per la protezione sociale (sanità e pensioni) continuerà a rimanere agli attuali livelli oppure dovrà aumentare. Da questo punto di vista allora, in termini di disegno di lungo periodo, diventa centrale la necessità di rendere effettivo il ribilanciamento della spesa sociale da tempo auspicato. Stime dinamiche di questa natura possono efficacemente completare le stime statiche, come si evince leggendo questa simulazione sull'indennità di accompagnamento nel tempo insieme alle elaborazioni di natura statica proposte nella sezione 10.2.2.

FIGURA 10.2

Spesa per l'indennità di accompagnamento come % del PIL; 2005-50



Note

1. Il presente capitolo è stato svolto nell'ambito del PRIN "Modelli teorici e politiche di sostegno per la non autosufficienza in una società con elevata incidenza di popolazione anziana", prot. 2006133349.

2. Cfr. www.capp.unimo.it

3. I sordomuti ricevono anche l'indennità di comunicazione, pari a 233 euro mensili (valore 2008), che si può cumulare con l'indennità di accompagnamento. L'indennità di accompagnamento per i ciechi assoluti è pari a 733 euro mensili (valore 2008). Per un quadro sempre aggiornato e chiaro sulla normativa si veda www.handylex.org

4. L'indennità è stata introdotta con la legge del 1980, n. 18, e consiste in un'erogazione monetaria in somma fissa pari a 465 euro mensili, destinata ai cittadini di qualsiasi età cui sia stata riconosciuta un'invalidità totale e permanente e che si trovino, inoltre, nell'impossibilità di deambulare senza l'aiuto di un accompagnatore o non siano in grado di compiere gli atti della vita quotidiana ed abbiano bisogno di assistenza continua. L'ammontare varia solo per alcuni casi, di cui principali sono quelli richiamati alla nota precedente. Non è una misura *means tested*, risulta assegnata esclusivamente sulla base del bisogno del richiedente e può essere spesa, a totale discrezione del beneficiario, per compensare il suo *caregiver* informale, per acquistare servizi a pagamento o per qualsiasi altra spesa. I dati sull'utenza complessiva si riferiscono al 2006 e provengono dal più recente aggiornamento del Rapporto di monitoraggio sulle politiche sociali (Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, 2008). L'importo è del 2008 e la spesa complessiva è il dato 2006 (anch'esso proveniente dal Rapporto di monitoraggio) attualizzato – come tutti quelli presentati nel capitolo – al 2008. La suddivisione per fasce di età è desunta da Beltrametti (2006).

5. La spesa attuale totale ammonta a 10,4 miliardi di euro, il dato in tabella si riferisce solo agli over 65. Secondo la Ragioneria Generale dello Stato, l'indennità di accompagnamento copre il 41% della spesa LTC pubblica complessiva, comprendente anche disabili adulti e salute mentale, e il 45% di quella rivolta agli anziani (Ragioneria Generale dello Stato, 2007).

6. Lo slogan evoca quello – di notevole presa sull'opinione pubblica – utilizzato dall'esecutivo nel 2002 per alzare le pensioni degli ultrasessantenni a "un milione al mese", riferendosi alle lire.

7. Coerentemente con la logica di elevare gli importi senza modificare in alcun modo il profilo della misura, in questa ipotesi, per i sordomuti rimane l'indennità di comunicazione cumulabile con l'accompagnamento e l'indennità di accompagnamento per i ciechi assoluti passa da 733 a 833 euro.

8. L'incremento complessivo sarebbe di 2,2 miliardi perché si passerebbe da 10,4 a 12,6 miliardi annui.

9. I riferimenti a questo studio sono limitati perché è divenuto disponibile quando la preparazione del presente volume era quasi conclusa. Se ne consiglia la lettura poiché contiene sia una proposta formulata in modo convincente sia l'unica ricerca empirica sinora condotta nel nostro paese sul profilo di chi riceve l'accompagnamento (Ranci, 2008). Una stimolante proposta è anche quella di De Vincenti (2008).

10. Per semplicità, nelle simulazioni si è ipotizzato che coloro i quali appartengono al gruppo *a*) ma hanno l'ISEE familiare superiore a 20.000 euro annuali continuino a ricevere 465 euro. Si assume che di questo gruppo facciano parte anche tutti gli ospiti di strutture residenziali. In generale, la simulazione effettuata riguarda gli anziani e assume che rimanga invariato rispetto ad oggi il numero di utenti delle altre età.

11. La Commissione Onofri, come già ricordato, CAPP, CER e Servizi Nuovi propongono che l'accompagnamento confluisca progressivamente nei livelli essenziali dei servizi. La Commissione affari sociali prevede la possibilità di scegliere tra l'indennità e le prestazioni previste dal Fondo per la non autosufficienza.

12. Questo punto è simile alla proposta unitaria dei Sindacati pensionati, dove si prevede che l'accompagnamento sia erogato all'interno della valutazione distrettuale.

13. Dati i limiti di spazio si presenta qui una versione semplificata della PAB, la cui proposta originaria è più dettagliata e suddivide tra il primo triennio di applicazione ed il periodo successivo.

14. Nella nostra simulazione la spesa complessiva passa da 10,4 a 12,6 miliardi di euro annui e l'aumento è al 95% a favore degli anziani perché solo per essi si è simulato l'ampliamento dell'utenza (cfr. nota 9).

15. La cifra è superiore all'indennità annuale spettante ad un singolo percettore a causa della presenza di famiglie in cui si trova più di un beneficiario dell'indennità. Nella tabella il primo decile indica il 10% delle famiglie con reddito più basso e poi a crescere sino al decimo decile che indica il 10% con reddito più alto.

16. In TAB. 10.4 le percentuali di famiglie percettrici oggi e con l'introduzione della PAB sono minori di quelle delle TABB. 10.1 e 10.3, perché qui si considera tutta la popolazione, mentre là solo gli anziani. A differenza delle TABB. 10.3 e 10.4, inoltre, il dataset impiegato non considera gli ospiti di strutture residenziali e che – a differenza delle tabelle precedenti, basate sugli individui – ha come unità di misura le famiglie, alcune delle quali ricevono due indennità.

17. Il valore medio nazionale di reddito ISEE è pari a 24.000 euro annui nel 2008 (dati tratti dall'indagine IT-SILC 2005, rivalutati al 2008).

18. Secondo il nostro dataset circa 250.000 persone prive di almeno 6 ADL risultano non ricevere l'indennità di accompagnamento. Allo stesso modo, sarebbero oggi privi di indennità circa 90.000 individui a cui mancano 5 ADL, e 130.000 persone prive di 4 ADL. Viceversa, riceverebbero l'indennità circa 900.000 persone prive di non più di 2 ADL. Per chi ha almeno 4 ADL mancanti, comunque, oggi la frazione di chi riceve l'indennità supera sempre quella di chi ne è escluso.

19. La simulazione vuole indicare esclusivamente una possibile logica di cambiamento, non viene qui affrontato il punto di come scegliere quali persone dipendenti in 4-5 ADL includere.

20. Una strada alternativa per recuperare le risorse finalizzate ad aiutare chi sta peggio a parità di spesa è ridurre le erogazioni dell'accompagnamento nelle regioni in cui non paiono coerenti con il profilo dei bisogni. Il Gruppo per la riforma dell'assistenza continuativa ha previsto di introdurre progressivamente un meccanismo di tale natura. Per ogni regione si calcola la dimensione dell'utenza PAB attesa (complessiva e gruppo *a*) in base ai dati su profilo della popolazione e bisogni. Lo Stato fornisce le risorse sufficienti per questa utenza. Se una regione vede la propria utenza complessiva e/o quella del gruppo *a* superare la dimensione attesa, dovrà essere essa stessa a stanziare le risorse ulteriori necessarie (Gruppo per la riforma dell'assistenza continuativa, 2006).

21. Nel nostro modello di microsimulazione, che utilizza l'indagine ISTAT 2005 sulle condizioni di salute come dataset di riferimento, il problema della sottostima del numero di assistenti familiari è stato superato imputando, ad un certo numero di famiglie che hanno dichiarato di non fare ricorso a servizi di assistenza per anziani o disabili, una effettiva probabilità uguale ad 1 di acquistare questo tipo di servizi. Si tratta delle famiglie che presentano caratteristiche più simili a quelle dei nuclei che, nel campione, hanno dichiarato di avvalersi delle assistenti familiari per la cura degli anziani. Tali famiglie sono

state individuate sulla base di una stima della probabilità di acquistare questo servizio, in funzione di un ampio vettore di caratteristiche socio-demografiche. In altre parole, corrispondono alle osservazioni con la più elevata probabilità imputata di ricevere servizi di cura a pagamento. Si è poi imposto il vincolo che solo le famiglie in cui è presente un anziano privo di almeno una ADL possano essere selezionate. Il modello è calibrato su un numero totale di assistenti ad anziani e disabili pari a 700.000.

22. In coerenza con l'ipotesi di incrementare gli importi senza alterare la struttura, la detrazione manterrebbe il limite dei 40.000 euro di reddito complessivo per beneficiarne.

23. Assumiamo un *take-up* totale da parte dei potenziali beneficiari ed escludiamo la presenza di lavoratori non in regola; inoltre, anche se in diversi casi le assistenti familiari seguono due anziani, assumiamo qui che ad ognuna faccia riferimento un solo assistito (ipotesi evidentemente fittizia). Secondo le nostre stime, nel 63% dei 700.000 nuclei familiari c'è un anziano, pari a 441.000, che rispetto alla popolazione anziana è il 3,9%.

24. La spesa totale stimata, per le attuali agevolazioni fiscali, è di circa 595 milioni di euro. Il 60% di questo importo va a favore di famiglie in cui è presente almeno un anziano. In caso di raddoppio degli importi della deduzione e della detrazione, la *tax expenditure* complessiva passa a 902 milioni: non raddoppia perché alcune famiglie non assumono le assistenti per un numero di ore annue sufficiente a godere appieno degli sconti fiscali. L'arricchimento degli sgravi, comunque, produrrebbe un incentivo all'incremento del numero di ore. Di tale possibile effetto non teniamo conto. La crescita totale di spesa è pari a 307 milioni (902 meno i 595 attuali) ma, appunto, solo il 60% di questi andrebbe a favore di famiglie con almeno un anziano.

25. Per facilitare la comprensione di questa sezione – riguardante aspetti del welfare meno abituali per chi si occupa di politiche sociali – si presentano, in nota, i più noti argomenti portati contro ogni ipotesi considerata. In questo caso un argomento è che l'incremento degli importi risulta troppo contenuto per sostenere effettivamente le famiglie in difficoltà e per costituire un effettivo incentivo all'emersione del lavoro irregolare. Chi non è d'accordo, inoltre sottolinea che bisognerebbe concentrare le risorse a favore dei decili medio-bassi, escludendo le famiglie che si trovano in quelli più alti. Ricorda infine che gli incapienti – coloro con un reddito troppo basso per pagare le tasse e, quindi, beneficiare delle agevolazioni vengono esclusi dai benefici della misura.

26. Questa misura – così come le ipotesi successive – s'intende aggiuntiva alle detrazioni e alle deduzioni esistenti.

27. L'incremento di spesa complessiva è pari a 1.026 milioni annui, di cui il 62%, cioè 636 milioni, a favore di famiglie in cui è presente almeno un anziano.

28. I principali argomenti portati da chi è contrario sono, di nuovo, che bisognerebbe concentrare gli sforzi sulle famiglie di reddito medio-basso. Anche se incrementato rispetto alla precedente ipotesi, inoltre, il contributo fornito alle famiglie è considerato inadeguato.

29. Potrebbe cioè essere anche goduto da famiglie con reddito così basso da essere esentate dal pagamento dell'IRPEF, e per le quali quindi una normale agevolazione (non rimborsabile) non produrrebbe alcun beneficio.

30. La spesa complessiva ammonterebbe a 2.201 milioni annui, di cui il 63% a favore di famiglie in cui è presente almeno un anziano, quindi 1.386 milioni. Anche in questo caso la misura si cumulerebbe alle deduzioni e detrazioni esistenti.

31. I critici affermano che l'impegno di spesa pubblica richiesto da questa ipotesi sia troppo elevato per le casse dello Stato. Ritengono, inoltre, che non bisognerebbe dedicare risorse maggiori ai decili più alti. Di questa – come delle ipotesi precedenti – giudica-

no negativamente anche l'assenza di legami tra il maggiore sostegno economico alle famiglie con assistenti familiari e la qualità del *care* fornito da queste ultime.

32. Cfr. www.cesu.urssaf.fr

33. Chi è contrario al voucher sottolinea che la sua attuazione sarebbe particolarmente complicata da realizzare, dato il vincolo ad impiegare assistenti familiari formate (dunque la necessità di avere una copertura adeguata di corsi nel territorio) e la necessità di utilizzare l'ISEE. Anche l'organizzazione della rete di gestione dei buoni avrebbe rilevanti costi amministrativi. Ritiene, inoltre, che venga esclusa da questa misura una fetta troppo ampia di anziani. Gli oppositori, anche in questo caso, affermano pure che si tratta di una misura troppo costosa per il bilancio pubblico.

34. Anche in questa sezione ci si riferisce esclusivamente agli anziani intesi come le persone con almeno 65 anni di età.

35. L'intensità consiste nel numero di interventi, o di ore, che vengono dedicati ad ogni utente in un determinato arco di tempo (che può essere l'intero periodo di presa in carico o un'unità di riferimento convenzionale, ad esempio una settimana).

36. Queste 24 ore si si suddividono in 17 di infermieri professionali, 4 di terapisti della riabilitazione e 3 di altri operatori.

37. I dati su utenza ADI e intensità del suo intervento si riferiscono al 2006 e sono tratti da Ministero della Salute, 2008. I dati di spesa si riferiscono al 2002 (ultimo anno disponibile) e sono ricavati da Pesaresi, 2007a, e da noi attualizzati rispetto all'inflazione al 2008. I dati su utenza SAD e spesa si riferiscono al 2005 e sono tratti da ISTAT, 2008; anche qui la spesa è stata attualizzata rispetto all'inflazione al 2008. I dati sull'intensità del SAD – come detto – sono tratti da Pesaresi, 2007b.

38. Negli scenari proposti si immagina che i cambiamenti di utenza e intensità si suddividano tra ADI e SAD in misura proporzionale al loro profilo attuale. Ciò significa, evidentemente, non affrontare tutta la tematica di quale debba essere il mix appropriato di interventi a domicilio tra sociale e sociosanitario. Inoltre, pur senza effettuare stime riguardanti il recupero delle regioni più deboli, si proporranno alcune osservazioni in proposito.

39. CAPP, CER e Servizi Nuovi svolgono per tutti i servizi e interventi di assistenza continuativa il seguente percorso: partono dalla stima del fabbisogno complessivo, ipotizzano le prestazioni necessarie per soddisfarlo, assegnano a tali prestazioni un costo unitario e arrivano così a stimare la spesa complessiva necessaria. Sommano poi la spesa necessaria dei diversi settori per giungere ad una stima d'insieme del sistema di assistenza continuativa auspicabile per l'Italia, da cui sottraggono la spesa attuale. Il Gruppo per la riforma dell'assistenza continuativa, invece, ragiona su livelli di spesa per popolazione target (anziani e disabili). Ragioni di spazio impediscono di confrontare le metodologie e i risultati di tali lavori con quanto proposto in queste pagine, anche se sarebbe stimolante.

40. Come detto, si ipotizza che la crescita dell'utenza si distribuisca in modo proporzionale ad oggi e che, dunque, l'obiettivo finale del 7,5% sia composto dal 4,8% di ADI (il 64% del totale pari alla sua porzione attuale dell'utenza di domiciliarità) e dal 2,7% di SAD (il 36% del totale).

41. Il valore del 4,7% come minimo nazionale da raggiungere è ipotetico ed indicato a titolo di esempio, in merito non vengono effettuate stime.

42. Sono le riforme che hanno attuato la strategia cosiddetta del *targeting*, elevando l'intensità e concentrando gli accessi sull'utenza in condizioni più gravi. In qualche paese la concentrazione degli accessi è andata di pari passo con una contrazione dell'utenza ma in situazioni in cui – appunto come il Regno Unito – la sua dimensione era ben maggiore di quella italiana e rimaneva tale anche dopo questi cambiamenti.

43. Non è, pertanto, ipotizzabile costruire qui indicazioni su un valore minimo dell'intensità, come è stato fatto in precedenza per la percentuale di utenti.

44. Anche in questo scenario si utilizzano le fonti indicate nella nota 4. Per l'ADI, essendo disponibili a livello nazionale sia un indicatore di intensità (accessi annuali) sia uno di spesa, è possibile realizzare tutte le simulazioni. Nel caso del SAD non esiste un indicatore nazionale di intensità, dunque – poiché l'utenza rimane invariata – la crescita dell'intensità è simulata ipotizzando una crescita della spesa di eguale percentuale (+ 30% intensità = + 30% spesa).

45. La Commissione dedica particolare attenzione alla qualità degli interventi, a partire dalle professionalità da coinvolgere; si tratta – come detto – di una dimensione qui non considerata. La Commissione parla di cure domiciliari di primo, secondo e terzo livello. Nelle cure di primo livello la durata media della presa in carico è 180 giorni e l'utente può accedere al servizio sino a 54 giorni, nelle cure di secondo livello la durata media è la medesima e gli accessi possono raggiungere i 90 giorni, nel terzo livello la durata media della presa in carico è 90 giorni e il numero di giorni in cui si riceve il servizio deve essere maggiore di 45.

46. La spesa è superiore alla somma dei primi due scenari perché la maggiore intensità riguarda una platea più ampia di quella considerata nel secondo scenario.

47. Di particolare rilievo è qui la scelta di non considerare standard di qualità poiché ampia parte del dibattito sulla residenzialità riguarda questo aspetto. Inoltre, nella simulazione della crescita dell'offerta per semplicità si immagina che la sua suddivisione proporzionale tra tipologie di strutture rimanga invariata rispetto ad oggi mentre la dovrebbero aumentare solo le Residenze sociosanitarie e le RSA.

48. In merito alle differenze metodologiche dei lavori di CAPP e altri e del Gruppo per la riforma dell'assistenza continuativa con il presente contributo, si veda la nota nella precedente sezione sulla domiciliarità.

49. Anche in questo caso il dato sul minimo regionale viene fornito a titolo indicativo senza essere oggetto di specifiche elaborazioni.

50. In questa sezione, come nel resto del paragrafo, le cifre su utenza e spesa riguardano la popolazione con almeno 65 anni.

51. Interessante è passare dal dato medio alla suddivisione dell'utenza in gruppi: 7,7% degli anziani non paga, il 35,4% paga sino a 1.000 euro, il 51,9% paga tra 1.000 e 2.000 euro, il 4,7% paga tra 2.000 e 3.000 euro e lo 0,3% paga oltre 3.000 euro (Pesaresi, 2008a).

52. La ripartizione dei costi tocca anche il grande tema della scelta tra ISEE familiare e ISEE individuale, su cui non vengono proposte qui simulazioni, mentre il dibattito in merito è ripreso nel precedente capitolo.

53. Si veda ad esempio il lavoro svolto per la Commissione europea sugli effetti finanziari derivanti dall'invecchiamento nei paesi EU 25 (AWG, 2007).

54. Si tratta di strumenti previsivi che scompongono il numero di soggetti non autosufficienti e la corrispettiva spesa che il settore pubblico sostiene per la loro cura in un anno base e definiscono successivamente delle regole (meccaniche nei primi e probabilistiche nei secondi) per l'evoluzione temporale di ognuna delle componenti nelle quali la spesa complessiva è stata scomposta.

55. Per semplicità espositiva riportiamo sempre i valori della simulazione di base e non in quelli che testano la sensitività dei risultati a cambiamenti nelle ipotesi sottostanti alla simulazione.

56. Il dato di Comas inserito nel 2005 si riferisce al 2000. Il dato RGS al 2005 non è il più recente ma viene qui impiegato perché è quello utilizzato dalla Commissione europea per il proprio lavoro comparativo (AWG). Tutte le stime considerano la popolazione non

autosufficiente di ogni età tranne quelle di Comas che riguardano solo gli anziani; Comas è anche l'unica a considerare una parte della spesa privata, mentre le altre stime si concentrano sulla spesa pubblica.

57. Il modello utilizza tecniche probabilistiche ed esperimenti cosiddetti “di Montecarlo” per disegnare annualmente l'insieme delle transizioni degli eventi demografici (nascita, morte, matrimonio, separazione ecc.) ed economico-istituzionali (istruzione, offerta di lavoro, formazione del reddito, accesso al pensionamento) che caratterizzano la vita degli individui. Si tratta di un modello ricorsivo che genera una popolazione eterogenea per ogni anno del periodo di simulazione (2005-50) e quindi consente analisi di tipo descrittivo e distributivo su importanti fenomeni collegati al processo di invecchiamento della popolazione che interesserà l'Italia nel corso dei prossimi decenni. La condizione di non autosufficienza nella popolazione dell'anno base è ottenuta sulla base di una regressione *probit* ordinale sui dati ISTAT dell'indagine sulle condizioni di salute degli italiani svolta nel 2005. In particolare il modulo del modello che definisce il grado di invalidità per ogni individuo procede ad una classificazione della medesima su tre livelli definiti in relazione al numero di ADL mancanti. I parametri della regressione vengono quindi utilizzati per definire le probabilità di transizione ad uno dei tre livelli di autosufficienza nel periodo della simulazione. Per una descrizione completa del modello e delle sue caratteristiche, si veda Mazzaferro e Morciano (2008).

58. In questo secondo scenario assumiamo inoltre che l'aumento dell'aspettativa di vita previsto per i prossimi decenni produca una traslazione dell'età media di transizione ad uno stato di non autosufficienza. Per una rassegna sui differenti scenari proposti in letteratura sulla relazione tra invecchiamento della popolazione e incidenza della disabilità si veda, ad esempio, Lafortune e Balestat (2007).

59. Il livello di istruzione è una variabile che nella letteratura specialistica è considerata una efficace *proxy* dello stile di vita, dell'attitudine di vivere una vita sana e della propensione alla prevenzione.

Bibliografia

- AA.VV. (2006), *Buoni servizio e assegni di cura*, in “Studi Zancan”, 5, approfondimento monografico, pp. 76-168.
- AA.VV. (2007), *I LEA sociosanitari*, in “I Luoghi della Cura”, numero monografico, 4.
- AA.VV. (2008), *Porta sociale e punto unico d'accesso*, in “Prospettive Sociali e Sanitarie”, numero monografico, 18.
- AMBROSINI M. (2005), *Dentro il welfare invisibile: aiutanti domiciliari immigrate e assistenza agli anziani*, in “Studi sull'emigrazione”, 159, pp. 561-95.
- AVANZINI K., DE AMBROGIO U. (2008), *La programmazione territoriale oggi: analisi ed evoluzione dei piani di zona*, in “Prospettive Sociali e Sanitarie”, 15, pp. 3-8.
- AWG (2007), *The Impact of Ageing on Public Expenditure*, in *European Economy, special report n. 1, 2006*.
- BALDINI M., MAZZAFERRO C., MORCIANO M. (2008), *Assessing the Implications of Long-term Care Policies in Italy: A Microsimulation Approach*, in “Politica Economica”, 1, pp. 4-35.
- BELLI R. (a cura di) (2000), *Assistenti personali per una vita indipendente*, Franco Angeli, Milano.
- BELTRAMETTI L. (2004a), *Sull'istituzione di un fondo per la non autosufficienza in Italia*, in “La rivista delle politiche sociali”, 2, pp. 183-95.
- ID. (2004b), *Vouchers. Presupposti, usi e abusi*, il Mulino, Bologna.
- ID. (2008), *Sulla neutralità del buono servizio*, in “Prospettive Sociali e Sanitarie”, 5, pp. 1-2.
- BIMBI F., BOSI P., FERRERA M., SARACENO C. (1997), *La spesa per l'assistenza. Documento di base della Commissione per le compatibilità macroeconomiche della spesa sociale*, in “Prospettive Sociali e Sanitarie”, nn. 8-9, pp. 1-8 (8), pp. 1-9 (9).
- BOERI T., DEL BOCA D. (2007), *Chi lavora in famiglia?*, in www.lavoce.info, 10 maggio (ultimo accesso ottobre 2008).

- BOSI P. (2007), *Famiglia e welfare*, intervento alla Conferenza nazionale sulla famiglia, Firenze, 24-26 maggio.
- BOSI P., GUERRA M. C., SILVESTRI P. (2006), *Il finanziamento dei servizi per la non autosufficienza nel quadro della riforma del titolo V*, in C. Gori (a cura di), *La riforma dell'assistenza ai non autosufficienti. Ipotesi e proposte*, il Mulino, Bologna, pp. 161-215.
- IDD. (2008), *Le politiche per la non autosufficienza*, in M. C. Guerra, A. Zanardi (a cura di), *La finanza pubblica italiana – rapporto 2008*, il Mulino, Bologna, pp. 189-216.
- CAPP, CER, SERVIZI NUOVI (2004), *Diritti di cittadinanza delle persone anziane non autosufficienti. Un contributo per la definizione dei livelli essenziali dei servizi per la non autosufficienza (LESNA)*, Edizioni Libertà, Roma.
- CAPANO G. (1996), *Policy Change*, in G. Capano, M. Giuliani (a cura di), *Dizionario di politiche pubbliche*, La Nuova Italia Scientifica (poi Carocci), Roma, pp. 257-9.
- CARBONE C., FOSTI G., SICILIA M., SPANO P., TANZI E. (2007), *Sistemi di long-term care: una comparazione tra cinque regioni italiane*, in E. Anessi Pessina, E. Cantù (a cura di), *Rapporto Oasi 2007. L'aziendalizzazione della sanità in Italia*, Egea, Milano, pp. 305-44.
- CASANOVA G. (2007), *Il fondo regionale per la non autosufficienza in Liguria*, in “I Luoghi della Cura”, 2, pp. 2-7.
- ID. (2008), *I fondi regionali per i non autosufficienti*, in “Prospettive Sociali e Sanitarie”, 14, pp. 14-9.
- CAVAGNARO P. (2008), *Ruolo delle Aziende Sanitarie Locali nell'assistenza agli anziani in Liguria*, in “I Luoghi della cura”, 2, pp. 9-14.
- CAVAGNARO P., LUCARINI S., RICCI E., BANCHERO A. (2007), *Fondo e registro della non autosufficienza*, in “Giornale di Gerontologia”, 6, pp. 296-9.
- CEREA S. (2007), *Il caregiving familiare e gli interventi pubblici: intrecci e nodi problematici*, in G. Costa, *Le politiche per la non autosufficienza in età anziana. Attori, risorse e logiche a partire dal caso lombardo*, Carocci, Roma, pp. 83-102.
- CHERUBINI A. et al. (2008), *Commento a “Perché diminuiscono gli anziani in strutture residenziali?”*, in “I luoghi della cura”, 1, pp. 29-30.
- COLLEONI M. (2006), *L'evoluzione delle politiche sociali rivolte alla disabilità*, in R. Medeghini (a cura di), *Disabilità e corso di vita*, Franco Angeli, Milano, pp. 148-89.
- COMAS-HERRERA A. et al. (2007), *Modelling an Entitlement to Long-Term Care Services for Older People in Europe: Projections for Long-Term Care Expenditure to 2050*, in “Journal of European Social Policy”, 17, 1, pp. 33-48.
- COMMISSIONE DI STUDIO SULLA NON AUTOSUFFICIENZA (2003), *Rapporto della Commissione di studio interministeriale (documento di sintesi)*, in “Monitor”, 4, pp. 59-62.

- COMMISSIONE NAZIONALE PER LA DEFINIZIONE E L'AGGIORNAMENTO DEI LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA – SOTTOGRUPPO SOCIOSANITARIO (2006), *Nuova caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e dell'assistenza ospedaliera a domicilio*, Ministero della Salute, Roma.
- ID. (2007), *Prestazioni residenziali e semi-residenziali*, Ministero della Salute, Roma.
- COMMISSIONE PER LE ANALISI DELLE COMPATIBILITÀ MACROECONOMICHE DELLO STATO SOCIALE (COMMISSIONE ONOFRI) (1997), *Rapporto finale – La spesa per l'assistenza*, Roma.
- COSTA G. (a cura di) (2007), *Le politiche per la non autosufficienza in età anziana. Attori, risorse e logiche a partire dal caso lombardo*, Carocci, Roma.
- DAL PONTE A., OLIVETTI MANOUKIAN F. (a cura di) (2004), *Lavorare con la cronicità*, Carocci, Roma.
- DA ROIT B. (2005), *Convergenze e divergenze nelle politiche sociosanitarie regionali per gli anziani in Lombardia, Emilia-Romagna, Veneto*, in C. Facchini (a cura di), *Anziani e sistemi di welfare*, Franco Angeli, Milano, pp. 201-56.
- ID. (2007), *Gli assegni di cura in Italia*, in S. Pasquinelli (a cura di), *Nuovi strumenti di sostegno alle famiglie*, Carocci, Roma, pp. 37-62.
- DE AMBROGIO U. (2007), *Quale stagione ci aspetta per la programmazione*, in “Prospettive Sociali e Sanitarie”, 1, pp. 1-2.
- DE VINCENTI C. (2008), *Come far decollare i servizi per la non autosufficienza*, in www.nelmerito.com, 15 ottobre (ultimo accesso novembre 2008).
- DRUDI I., FILIPPUCCI C. (2002), *Il costo dei figli e dei genitori anziani*, in Osservatorio nazionale sulle famiglie e le politiche locali di sostegno alle responsabilità familiari, *Famiglie: mutamenti e politiche sociali*, vol. II, il Mulino, Bologna, pp. 195-229.
- EUROPEAN COMMISSION (2006), *European Economy n. 4, 2006*.
- EUROPEAN COMMISSION (2007), *Public Finances in EMU – 2007*.
- EVERS A., PIJL M., UNGERSON C. (eds.) (1994), *Payments for Care: A Comparative overview*, Avebury, Aldershot.
- FABRIZIO R. (2007), *Regione Emilia-Romagna. Innovazione nelle politiche di sostegno al domicilio. Il secondo atto di indirizzo del FRNA*, in “Servizi Sociali Oggi”, 6, pp. 27-30.
- FIORENTINI G. (2004), *Dimensioni verticali e orizzontali dell'integrazione sociosanitaria: assetti istituzionali e organizzativi per l'assistenza agli anziani non autosufficienti*, in Id. (a cura di), *I servizi sanitari in Italia 2004*, il Mulino, Bologna, pp. 203-32.
- FRANCHI SCARSELLI G. (2008), *Appunti per una riflessione sull'assistenza domiciliare. Le “badanti” nel sistema di relazioni tra istituzioni e mercato*, in “Servizi Sociali Oggi”, 3, pp. 17-21.
- FOLGHERAITER F. (2006), *La cura delle reti*, Erickson, Trento.
- GIANCATERINA F. (2006), *Il giro dell'oca dell'assistenza*, Franco Angeli, Milano.

- GIORGI G. (2008), *Programmazione regionale e sistemi di governance*, in “Prospettive Sociali e Sanitarie”, 15, pp. 9-16.
- GLENDINNING C., KEMP P. A. (eds.) (2007), *Cash and Care: Policy Challenges in the Welfare States*, Polity Press, London.
- GOLINI A., BASSO S., REYNAUD C. (2003), *L'invecchiamento della popolazione in Italia: una sfida per il paese e un laboratorio per il mondo*, in “Giornale di Gerontologia”, 51, pp. 528-44.
- GORI C. (2001), *Gli assegni di cura: una “rivoluzione silenziosa” del welfare italiano?*, in C. Ranci (a cura di), *Il mercato sociale dei servizi alla persona*, Carocci, Roma, pp. 87-118.
- ID. (2003), *Il finanziamento dell'assistenza per gli anziani non autosufficienti: strategie a confronto*, in N. Falcitelli, M. Trabucchi, F. Vanara (a cura di), *Il governo dei sistemi sanitari tra programmazione, devolution e valorizzazione delle autonomie. Rapporto Sanità 2003 – Fondazione Smith-Kline*, il Mulino, Bologna, pp. 461-504.
- ID. (2006), *Introduzione*, in C. Gori (a cura di), *La riforma dell'assistenza ai non autosufficienti. Ipotesi e proposte*, il Mulino, Bologna, pp. 13-42.
- ID. (2008), *Prove di riforma*, in “Prospettive Sociali e Sanitarie”, 4, pp. 1-5.
- GORI C., GUAITA A. (2007), *Perché diminuiscono gli anziani in strutture residenziali?*, in “I luoghi della cura”, 3, pp. 5-6.
- GORI C., VANARA F. (2006), *Di quante risorse abbiamo bisogno? Una rassegna delle stime*, in C. Gori (a cura di), *La riforma dell'assistenza ai non autosufficienti. Ipotesi e proposte*, il Mulino, Bologna, pp. 83-108.
- GORI C., MADAMA I. (2007), *Che cosa è andato storto?*, in “Prospettive Sociali e Sanitarie”, 19-20, pp. 24-32.
- GORI C., ZANARDI A. (2008), *Le politiche sociali in un contesto di federalismo fiscale*, in M. C. Guerra, A. Zanardi (a cura di), *La finanza pubblica italiana – 2008*, il Mulino, Bologna, pp. 159-89.
- GRUPPO PER LA RIFORMA DELL'ASSISTENZA CONTINUATIVA (2006), *Riforma l'assistenza ai non autosufficienti in Italia*, in C. Gori (a cura di), *La riforma dell'assistenza ai non autosufficienti. Ipotesi e proposte*, il Mulino, Bologna, pp. 423-72.
- HANAU C. (1997), *Assistenza e sanità nel documento della Commissione Onofri*, in “Politiche Sociali”, 2, pp. 57-62.
- ID. (2002), *Sul “fondo per la non autosufficienza”*, in “Appunti sulle politiche sociali”, 6, pp. 16-9.
- INSTITUTE OF MEDICINE (1986), *Improving the Quality of Nursing Homes*, National Academy Press, Washington.
- IRS (2008a), *Monitoraggio del Fondo per l'Autonomia Possibile. Stato di avanzamento*, documento redatto per la Regione Friuli Venezia Giulia, Direzione centrale “Salute e Protezione Sociale”, aprile.
- ID. (2008b), *Monitoraggio dell'implementazione degli assegni di cura e della pri-*

- ma dote rivolti alle famiglie indigenti in Regione Puglia*, documento redatto per la Regione Puglia, Giunta regionale Regione Puglia, Bari.
- ISTAT (2007), *L'assistenza residenziale e socio-assistenziale in Italia – anno 2004*, Roma.
- ID. (2008), *La terza indagine censuaria sugli interventi e i servizi sociali dei Comuni. Anno 2005*, Roma.
- ISVAP (IN COLLABORAZIONE CON CENSIS) (2007), *La non autosufficienza degli anziani: il caso italiano alla luce delle esperienze estere*, Roma, disponibile sul sito www.isvap.it
- LAFORTUNE G., BALESTAT G. (2007), *Trends in Severe Disability Among Elderly People: Assessing the Evidence in 12 OECD Countries and the Future Implications*, OECD Health Working Papers, n. 26, OECD Publishing.
- LONGO F. (2006), *Gestire i problemi attuativi delle riforme*, in “Prospettive Sociali e Sanitarie”, 15, pp. 6-8.
- MAPELLI V. (2007), *I costi dell'assistenza informale*, in G. Costa (a cura di), *Le politiche per la non autosufficienza in età anziana. Attori, risorse e logiche a partire dal caso lombardo*, Carocci, Roma, pp. 103-16.
- MARAN F. (2006), *Titoli e assegni di cura in Emilia-Romagna*, in “Studi Zancan”, 5, pp. 150-62.
- MAZZAFERRO C., MORCIANO M. (2008), *CAPP_DYN: A Dynamic Microsimulation Model for the Italian Social Security System*, CAPPaper n. 48, disponibile sul sito www.capp.unimo.it
- MESINI D., RUSMINI G. (2007), *Emersione e qualificazione del lavoro privato di cura*, in S. Pasquinelli (a cura di), *Nuovi strumenti di sostegno alle famiglie*, Carocci, Roma, pp. 133-50.
- MERANA M. (2006), *L'assegno di cura nel Comune di Torino*, in “Studi Zancan”, 5, pp. 141-9.
- MICHEL G. A. (2007), *Coperture variabili. Non autosufficienza anziana ed erogazioni di welfare*, in “Stato e Mercato”, 81, pp. 409-39.
- MINISTERO DEL LAVORO, DELLA SALUTE E DELLE POLITICHE SOCIALI (2008a), *La vita buona nella società attiva. Libro verde sul futuro modello sociale*, Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, Roma.
- MINISTERO DEL LAVORO, DELLA SALUTE E DELLE POLITICHE SOCIALI (2008b), *Rapporto di monitoraggio sulle politiche sociali – Parte seconda, Sezione I. Aggiornamento ottobre 2008*, Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, Roma, disponibile sul sito www.solidarietasociale.gov.it/SolidarietaSociale/tematiche/MonitoraggioValutazione/Studi/ (ultimo accesso novembre 2008).
- MINISTERO DELLA SALUTE (2007), *Attività gestionali ed economiche delle ASL e delle Aziende Ospedaliere*, Ministero della Salute, Roma.
- MINISTERO DELLA SALUTE (2008), *Attività gestionali ed economiche delle ASL e delle Aziende Ospedaliere*, Ministero della Salute, Roma.

- MINISTERO DELLA SANITÀ (1995), *Tutela della salute degli anziani: materiali e indirizzi per l'attuazione del progetto-obiettivo*, a cura del Centro Studi Ministero della Sanità, Roma.
- MOIOLI L. (2006), *Servizi e disabilità adulta*, in R. Medeghini (a cura di), *Disabilità e corso di vita*, Franco Angeli, Milano, pp. 65-88.
- MOSTARDA M. P. (2006), *La funzione di coordinamento nei servizi: i contenuti e le relazioni fra le funzioni di coordinamento*, in "Animazione Sociale", 4, pp. 32-42.
- MANOUKIAN O. F. (2006), *Una sostenibile funzione sociale dei servizi*, in "Prospettive Sociali e Sanitarie", 9.
- MOTTA M., MONDINO F. (1994), *Progettare l'assistenza. Qualità e diritti nei servizi*, Carocci, Roma.
- MUNNELL A. H. (2005), *Are Social Security Trust Funds Meaningful?*, Center for Retirement Research at Boston College, Brief n. 30, Boston.
- MURARO G., REBBA V. (2003), *La previdenza sanitaria integrativa nelle proposte di riforma della sanità italiana*, in Nomisma-Criep (a cura di), *I fondi sanitari integrativi. Quale futuro per la sanità italiana?*, Franco Angeli, Milano, pp. 168-80.
- OECD (2006), *Projecting Oecd Health and Long-Term Care Expenditures: What are the Main Drivers?*, Economics Department, Working Paper n. 477.
- OLA – OSSERVATORIO-LABORATORIO ANZIANI PROVINCIA DI FORLÌ-CESENA (2005), *Rapporto sugli assegni di cura*, quaderno n. 7, <http://www.provincia.forli-cese-na.it/welfare>
- OCSE (2005), *Long-term Care Policies for Older People*, Paris.
- PASQUINELLI S. (a cura di) (2006), *Buoni e voucher sociali in Lombardia*, Franco Angeli, Milano.
- ID. (a cura di) (2007), *Nuovi strumenti di sostegno alle famiglie*, Carocci, Roma.
- PASQUINELLI S., RUSMINI G. (2008), *Badanti: la nuova generazione*, in www.qualificare.info (area download).
- PAVOLINI E. (2004), *Regioni e politiche sociali per gli anziani. Le sfide della non autosufficienza*, Carocci, Roma.
- PAVOLINI E., RANCI C. (2008), *Restructuring the Welfare State: Reforms in Long-term Care in Western European Countries*, in "Journal of European Social Policy", 18, 3, pp. 246-59.
- PAYNE M. (1998), *Case management e servizio sociale – La costruzione dei piani assistenziali individualizzati nelle cure di comunità*, Erickson, Trento.
- PELUSO G., CAMBIA C. (2005), *L'integrazione socio-sanitaria nel sistema di welfare nazionale e regionale pugliese*, Edizioni CEPROS, Bari.
- PERINO M. (2006), *Livelli essenziali di assistenza sanitaria, sociosanitaria e sociale*, in "Appunti sulle politiche sociali", 2, pp. 9-14.
- ID. (2007), *Persone con handicap grave e anziani cronici non autosufficienti*, in "Appunti sulle politiche sociali", 4, pp. 2-8.

- ID. (2008), *Sui nuovi LEA sociosanitari e oltre*, in “Appunti sulle politiche sociali”, 4, pp. 2-5.
- PESARESI F. (2006), *La suddivisione dei costi tra servizi sociali e servizi sanitari*, in C. Gori (a cura di), *La riforma dell'assistenza ai non autosufficienti*, il Mulino, Bologna, pp. 317-45.
- ID. (2007a), *La porta sociale*, relazione presentata al Convegno “Risorse Comuni – Accesso sociale come sistema relazionale: da utente/individuo a cittadino/persona”, Milano, 17 aprile.
- PESARESI F. (2007b), *Le cure domiciliari per anziani in Italia*, in “Prospettive Sociali e Sanitarie”, 15, pp. 1-6.
- PESARESI F. (2007c), *Il SAD per anziani in Italia*, in “Prospettive Sociali e Sanitarie”, 18, pp. 1-5.
- ID. (2008), *Descrizione del campo e declinazione dei livelli*, in E. Ranci Ortigosa (a cura di), *Diritti sociali e livelli essenziali delle prestazioni*, “I quid di Prospettive Sociali e Sanitarie”, 2, pp. 51-7.
- ID. (2008a), *L'assistenza residenziale in Italia*, in “Servizi Sociali Oggi”, in corso di pubblicazione.
- PESARESI F., BUSILACCHI G. (2006), *La compartecipazione al costo dei servizi da parte degli utenti nelle normative regionali*, in “Servizi Sociali Oggi”, 2, pp. 39-54.
- PESARESI F., SIMONCELLI M. (2006), *Le Unità di valutazione multidimensionale*, in “Prospettive Sociali e Sanitarie”, 9, pp. 5-11.
- PROSPETTIVE ASSISTENZIALI (2006), *Fuorvianti le valutazioni e le proposte contenute nel volume “La riforma dell'assistenza ai non autosufficienti”*, in “Prospettive Assistenziali”, 156, pp. 1-4.
- PROSPETTIVE ASSISTENZIALI (2007), *Disegno di legge delega sulla non autosufficienza: il governo vuole togliere diritti ai più deboli e imporre contributi economici ai loro congiunti*, in “Prospettive Assistenziali”, 60, pp. 6-14.
- PSSRU (PERSONAL SOCIAL SERVICES RESEARCH UNIT) (2006), *Future Demand for Long-term Care 2002 to 2041: Projections of Demand for Long-term Care for Older People in England*, discussion paper n. 2330, disponibile sul sito www.pssru.ac.uk
- RAGAINI F. (2008), *I nuovi LEA sociosanitari. Alcune positive novità e nodi di sistema da affrontare*, in “Appunti sulle politiche sociali”, 3, pp. 1-5.
- RAGIONERIA GENERALE DELLO STATO (2007), *Le tendenze di medio-lungo periodo del sistema pensionistico e sociosanitario: le previsioni elaborate con i modelli della RGS aggiornati al 2007*, Ministero dell'Economia, Rapporto n. 9, dicembre, Roma.
- RANCI C. (a cura di) (2008), *Tutelare la non autosufficienza. Una proposta di riforma dell'indennità di accompagnamento*, Carocci, Roma.
- RANCI C., PAVOLINI E. (2008), *Crisis and Transformation of the Italian Care Model: Beyond Familism?*, paper presentato al Convegno “Transforming El-

- derly Care at Local, National and International Levels”, Copenhagen, 26-28 giugno.
- RANCI ORTIGOSA E. (1998), *Servizi sociali e servizi sanitari, quale integrazione?*, in “Prospettive Sociali e Sanitarie”, 9, pp. 1-2.
- ID. (2006), *Erogazioni monetarie e servizi*, in “Prospettive Sociali e Sanitarie”, 1, pp. 1-2.
- ID. (a cura di) (2008), *Diritti sociali e livelli essenziali delle prestazioni*, in “I quid di Prospettive Sociali e Sanitarie”, 2.
- RANCI ORTIGOSA E., LO SCHIAVO M. (2005), *I ruoli di Governo*, in C. Gori (a cura di) *Politiche sociali di centro destra. La riforma del welfare lombardo*, Carocci, Roma.
- REBBA V. (2006), *Il ruolo dell'assicurazione volontaria*, in C. Gori (a cura di), *La riforma dell'assistenza ai non autosufficienti. Ipotesi e proposte*, il Mulino, Bologna, pp. 395-420.
- REBBA V., ROMANATO S. (2005), *I costi della disabilità nell'anziano. Alcune riflessioni dallo studio Pro. V. A (Progetto Veneto Anziani)*, in “Politiche Sanitarie”, 6, 3, pp. 127-48.
- REGIONE FRIULI VENEZIA GIULIA (2006), *Piano sociosanitario regionale 2006-2008*, Regione Friuli Venezia Giulia, Trieste.
- RICCI L. (2004a), *L'ISEE*, in C. Gori (a cura di), *La riforma dei servizi sociali in Italia*, Carocci, Roma, pp. 208-24.
- ID. (2004b), *ISEE: un'analisi della misura e dell'efficacia della sua applicazione*, in “Rivista delle politiche sociali”, 2, aprile-giugno, pp. 178-96.
- RIVA V. (2005), *L'assegno di cura per l'assistenza all'anziano non autosufficiente: un valido strumento?*, in “La Rivista di Servizio Sociale”, 4, pp. 22-30.
- ROYAL COMMISSION ON LONG-TERM CARE (1999), *With Respect to Old Age*, HMSO, London.
- SALVIOLI G. (2007), *Gli anziani nelle strutture residenziali: quanti sono?*, in “Giornale di Gerontologia”, 55, pp. 693-5.
- SIRCHIA G. (2002), *Subito un fondo nazionale*, in “la Repubblica”, 23 ottobre 2002, p. 27.
- SPADIN P., VACCARO M. C. (2007), *La vita riposta. I costi economici e sociali della malattia di Alzheimer*, Franco Angeli, Milano.
- STREECK W., THELEN K. (2005), *Beyond Continuity. Institutional Change in Advanced Political Economics*, Oxford University Press, Oxford.
- TANGORRA R. (2007), *Una legge nazionale in favore delle persone non autosufficienti*, in “Servizi Sociali Oggi”, 6, pp. 11-4.
- TARDIOLA A. (2008), *Welfare e federalismo: quale governance?*, in L. Guerzoni (a cura di), *La riforma del welfare dieci anni dopo la “Commissione Onofri”*, il Mulino, Bologna, pp. 378-93.
- TAYLOR C., WHITE S. (2005), *Ragionare i casi. La pratica della riflessività nei servizi sociali e sanitari*, Erickson, Trento.

- TOMBA R. (2007), *Il fondo per la non autosufficienza della Regione Emilia-Romagna*, in “Servizi Sociali Oggi”, 4, pp. 51-4.
- TORCHIA L. (a cura di) (2005), *Welfare e federalismo*, il Mulino, Bologna.
- TOZZI V. (2001), *Il percorso assistenziale, uno strumento per soddisfare fabbisogni di integrazione*, CERGAS-Bocconi, Milano.
- UNGERSON C., YEANDLE S. (eds.) (2007), *Cash for Care in Developed Welfare States*, Palgrave, Basingstoke.

Gli autori

Massimo Baldini insegna Scienza delle finanze presso la Facoltà di Economia di Modena. È membro del CAPP (Centro di analisi delle politiche pubbliche). Si occupa di distribuzione del reddito e di valutazione delle politiche fiscali e di welfare. È autore (assieme a Stefano Toso) del manuale *Diseguaglianza, povertà e politiche pubbliche* (il Mulino, Bologna 2004).

Luca Beltrametti è professore ordinario di Politica economica presso la Facoltà di Economia dell'Università di Genova. La sua attività scientifica si è concentrata sugli effetti economici dell'invecchiamento della popolazione (pensioni pubbliche, fondi pensione, politiche per la non autosufficienza) e sulle problematiche dei trasferimenti pubblici (in denaro, attraverso voucher o in natura). Recentemente si è occupato anche del paternalismo in politica economica.

Francesco Bertoni, economista, lavora presso l'Osservatorio delle politiche sociali della Provincia di Modena. Ha collaborato con la Regione Emilia-Romagna sul tema della non autosufficienza e del lavoro di cura e con l'IRS sui medesimi temi. Ha infine collaborato con l'Università di Modena al Progetto Equal "Fuori Orario", occupandosi della qualità del lavoro nel settore della cura agli anziani e dei costi di realizzazione di alloggi con servizi per anziani.

Anna Bonanomi è segretario generale del Sindacato pensionati italiani della CGIL Lombardia.

Claudio Caffarena è sociologo e svolge attività di consulenza, formazione e supervisione progettuale nell'ambito della organizzazione dei servizi, in particolare sui temi della disabilità e dei giovani. È redattore di

“Prospettive Sociali e Sanitarie”, collabora con le riviste “L’integrazione scolastica e sociale” e “Appunti sulle politiche sociali”.

Diletta Cicoletti collabora con l’Istituto per la Ricerca Sociale di Milano come ricercatrice e formatrice per le tematiche legate all’assistenza a persone non autosufficienti. In particolare, negli ultimi anni si è dedicata alla formazione degli operatori nell’ambito delle *équipes* multiprofessionali o delle Unità di valutazione integrate per i servizi territoriali, oppure all’interno dei servizi residenziali.

Paolo Francesconi, medico, MSC in Public Health, specialista in Igiene e Medicina preventiva, dirige attualmente l’Area di Epidemiologia geriatrica e dei Servizi sanitari territoriali dell’Agenzia regionale di sanità della Toscana. Fornisce supporto tecnico-scientifico alla Direzione generale del “Diritto alla Salute e Politiche di Solidarietà”, in materia di valutazione del bisogno sociosanitario e programmazione e monitoraggio dei servizi sanitari territoriali con particolare riguardo alle problematiche età-correlate.

Graziano Giorgi è stato dirigente della Regione Emilia-Romagna fino al 2006, con l’incarico di Coordinatore delle politiche sociali e sociosanitarie della Direzione generale “Sanità e politiche sociali”. Dal 2006 ha incarichi di consulenza con enti pubblici ed istituti privati per attività di studio, formazione, ricerca e analisi organizzativa sulle tematiche della programmazione e gestione dei servizi sociali e sociosanitari.

Cristiano Gori è consulente scientifico dell’Istituto per la Ricerca Sociale di Milano, *visiting fellow* presso la London School of Economics and Political Science e docente di Politica sociale presso l’Università Cattolica di Milano. È vicedirettore di “Prospettive Sociali e Sanitarie” ed editorialista de “Il Sole 24 Ore”. I suoi principali interessi sono le politiche per gli anziani non autosufficienti, le politiche per la prima infanzia e le comparazioni delle politiche di welfare.

Carlo Mazzaferro è professore associato di Scienza delle finanze presso il Dipartimento di Scienze economiche dell’Università di Bologna e membro del CAPP. Si occupa di microsimulazione dinamica con particolare attenzione all’analisi degli effetti distributivi delle riforme dei sistemi di protezione sociale.

Marcello Morciano è attualmente *research associate* presso l'University of East Anglia (Norwich). Membro del gruppo di ricerca MAP2030 (*Modelling Ageing Populations to 2030*) e del CAPP, si interessa all'analisi degli effetti distributivi dell'intervento pubblico mediante modelli di microsimulazione statici e dinamici. È stato coautore dell'articolo *Assessing the Implications of Long-term Care Policies in Italy: A Microsimulation Approach* (con M. Baldini e C. Mazzaferro, in "Politica Economica", 1, 2008).

Sergio Pasquinelli è ricercatore senior dell'Istituto per la Ricerca Sociale di Milano e docente di Analisi delle politiche pubbliche all'Università di Venezia. Dirige la newsletter "Qualificare" sul lavoro privato di cura (www.qualificare.info). Tra le sue pubblicazioni più recenti: *Buoni e voucher sociali in Lombardia* (Franco Angeli, Milano 2006) e *Nuovi strumenti di sostegno alle famiglie* (Carocci, Roma 2007).

Franco Pesaresi è dirigente dei Servizi sociali educativi e sanitari del Comune di Ancona e presidente della Associazione nazionale operatori sociali e sociosanitari (ANOSS). Si interessa soprattutto di organizzazione dei servizi sociali e sociosanitari e di assistenza agli anziani non autosufficienti. Recentemente ha partecipato alla ricerca sui livelli essenziali delle prestazioni dell'Osservatorio nazionale sull'applicazione della legge 328/2000, pubblicata nel volume *Diritti sociali e livelli essenziali delle prestazioni* a cura dell'IRS.

Emanuele Ranci Ortigosa è presidente emerito e direttore scientifico dell'IRS e direttore di "Prospettive Sociali e Sanitarie". Svolge dal 1971 attività di ricerca, consulenza, formazione sulle politiche sociali e sociosanitarie, la programmazione, l'organizzazione e la valutazione dei servizi sociali e sanitari, la spesa sociale, le politiche contro la povertà, la formazione della dirigenza e degli operatori professionali.

Matilde Razzanelli è psicologa, master in Terapia del dolore, cure palliative e cure di fine vita in terapia intensiva, specializzanda in Terapia relazionale e sistemica; ha collaborato con l'Agenzia regionale di sanità della Toscana nell'Area di Epidemiologia geriatrica, svolgendo tra l'altro attività di supporto scientifico e ricerca in merito ai progetti per la non autosufficienza sperimentati in Italia e in Europa. Coautrice di articoli riguardanti dati epidemiologici sulla popolazione anziana in Toscana e il *caregiving* di anziani con demenza.

Benedetta Riboldi, sociologa, lavora per l'AUSL di Reggio Emilia nel settore Ricerca e innovazione e collabora con la Regione Emilia-Romagna sul tema delle disuguaglianze nell'accesso ai servizi sanitari. Collabora, inoltre, con l'IRS sui temi della non autosufficienza. Ha collaborato con l'Università di Modena sul tema della qualità del lavoro nelle cooperative sociali. Tra le sue pubblicazioni: *La governance nelle organizzazioni sanitarie* (curato con M. Biocca e R. Grilli, Franco Angeli, Milano 2008) e *Il linguaggio delle amministrazioni* (in M. Biocca, *Cittadini competenti costruiscono azioni per la salute*, Franco Angeli, Milano 2006).

