

Una proposta nazionale unitaria sulla non autosufficienza

Roma 22 febbraio 2018

La non autosufficienza è uno dei grandi temi della nostra società. Già oggi quasi 3 milioni di persone hanno bisogno di aiuto per le esigenze della vita quotidiana. Si tratta di una condizione che riguarda principalmente le persone anziane, ma non solo, e che ha una forte specificità sanitaria: è il peggioramento dello stato di salute (che può essere aggravato da condizioni sociali critiche) a non consentire più l'autonomia.

È tuttavia indubbio che esista una correlazione con l'invecchiamento e che l'aumento della durata media di vita porti a un aumento del rischio di incidenza della non autosufficienza. Le persone anziane rappresentano il 22,6% del totale della popolazione italiana, pari a circa 13,5 milioni di persone, e si stima cresceranno ancora fino ad arrivare nei prossimi 20 anni a sfiorare il 30% della popolazione. Oggi, il numero di anziani non autosufficienti supera i 2,5 milioni ed è, con ogni probabilità, destinato ad aumentare.

Sebbene la speranza di vita sia fortunatamente in continua crescita e sia tra le più alte al mondo, con 80,6 anni per gli uomini e 84,9 anni per le donne, nel nostro Paese si vive più al lungo, ma si vive peggio, in quanto le malattie croniche invalidanti si presentano in media circa 1,5 anni prima rispetto ad altre nazioni europee.

Milioni di famiglie si trovano ad affrontare quotidianamente, spesso da sole, senza l'appoggio di servizi assistenziali, sociosanitari e sanitari adeguati, i grandi disagi, le sofferenze e il rischio di impoverimento che la non autosufficienza porta con sé.

Nel *Documento conclusivo dell'indagine sulla sostenibilità del Servizio sanitario nazionale*, votato all'unanimità dalla Commissione Sanità del Senato il 10 gennaio 2018, si legge: "Nel nostro Paese, in più della metà dei casi (64%) è la famiglia ad occuparsi della cura e dell'assistenza della persona anziana affetta da patologie croniche (...)". Non a caso, l'Italia è il Paese dell'area Ocse con la più elevata percentuale di familiari che prestano assistenza a persone anziane o disabili in modo continuativo. Si stimano oltre 3 milioni e 300mila caregiver familiari che assistono adulti (*Indagine multiscopo Istat 2011*) e oltre 800mila assistenti familiari retribuiti (*Pasquinelli 2013*). La soluzione più diffusamente adottata è infatti, come noto, l'assunzione di assistenti familiari, peraltro scarsamente o del tutto non professionalizzati, senza un appropriato aiuto delle istituzioni nazionali e locali.

Va evidenziato che è in atto anche un profondo cambiamento della struttura della famiglia, che si riduce nel numero dei componenti e vede un aumento molto significativo delle famiglie costituite da una sola persona. Un mutamento che avrà ovviamente conseguenze significative anche per quanto riguarda la non autosufficienza.

La non autosufficienza ha, inoltre, una forte specificità di genere, poiché una parte rilevante delle persone non autosufficienti sono donne, solitamente più longeve e con più

comorbilità. Senza dimenticare che la gran parte dei familiari che se ne prendono cura e degli assistenti familiari, è rappresentata da donne.

Di fronte a questi profondi cambiamenti, non ancora sufficientemente compresi non solamente dalla medicina e dalle scienze umane, ma anche dalla politica, la risposta finora data dalle Istituzioni è stata frammentaria, inadeguata e disorganizzata, con un uso delle risorse spesso insufficiente, inappropriato e disomogeneo.

Una risposta frammentata nelle responsabilità; nella spesa e nelle risorse; negli interventi e nei servizi.

Le responsabilità sono frammentate, tra Stato nazionale, Regioni, Comuni. E questo acuisce ulteriormente le differenze territoriali non solo tra le diverse Regioni, ma anche all'interno di una stessa Regione.

La principale misura a carattere nazionale è l'indennità di accompagnamento, che prevede un contributo di 515 euro al mese, non sufficiente neanche a coprire il 50% del costo di un assistente familiare regolarmente assunto.

Per quanto riguarda specificamente le persone anziane non autosufficienti, nel 2016 la spesa per le loro cure è stata stimata in 19 miliardi di euro, pari all'1,13% del Pil. Una spesa composta: da 10,4 miliardi di indennità di accompagnamento, pari allo 0,62% del Pil; da 5,9 miliardi di spesa sanitaria, pari allo 0,35% del Pil; da 2,7 miliardi di spesa sociale dei Comuni, pari allo 0,16% del Pil (*VI Rapporto 2017-2018 Network Non Autosufficienza*).

Le tendenze della spesa sono per altro preoccupanti. Sempre secondo il *VI Rapporto NNA*, dal 2013 al 2015 la spesa pubblica per anziani non autosufficienti si è complessivamente ridotta di 1,6 miliardi di euro, principalmente a causa di una forte contrazione della spesa sanitaria (2,2 miliardi di euro in meno) e nonostante l'aumento delle indennità di accompagnamento, del Fondo nazionale per la non autosufficienza e dell'investimento sulla misura anziani del Piano di azione e coesione (Pac) nelle 4 Regioni convergenza. Secondo l'Istat, inoltre, la spesa sociale dei Comuni (sulla quale transitano i Fondi nazionali) vede una riduzione della quota destinata agli anziani, compresi i non autosufficienti.

Gli anziani non autosufficienti pagano il conto sia dei processi di razionalizzazione della spesa sanitaria, sia dell'indebolimento delle risposte del welfare locale, che sceglie altre priorità.

Per quanto riguarda il Fondo nazionale per le non autosufficienze, il già citato *Documento conclusivo dell'indagine sulla sostenibilità del Servizio sanitario nazionale* evidenzia come "Le alterne vicende del Fondo nazionale per la non autosufficienza (...) costituiscono un grave pregiudizio per il benessere delle persone e non rappresentano un vero risparmio per il bilancio pubblico".

Istituito con la legge n. 296/2006, anche grazie alla diffusa azione vertenziale e di mobilitazione di Spi, Fnp, Uilp – che nel 2005 presentarono una legge di iniziativa

popolare sulla non autosufficienza a sostegno della quale raccolsero oltre 500mila firme – il Fondo ha visto finanziamenti altalenanti ma comunque sempre insufficienti. Nel 2012 fu azzerato e dal 2013 è stato progressivamente rifinanziato fino ad essere definito in forma strutturale con la legge di stabilità del 2015. La sua dotazione è stata di 400 milioni nel 2016 e di 450 milioni per il 2017 e per il 2018. A queste risorse vanno aggiunti, per il 2017, altri 50 milioni messi a disposizione dalle Regioni a statuto ordinario. Sempre nel 2017, vanno poi aggiunti in modo non strutturale 13,6 milioni di euro derivanti dalle attività, svolte dall'Inps, di accertamento della permanenza dei requisiti nei confronti dei titolari di invalidità civile, cecità civile, sordità civile, handicap e disabilità. Si tratta di quella campagna sui cosiddetti falsi invalidi, che tanta eco ebbe sui media e dalla quale si promettevano entrate mirabolanti, che invece non ci sono state ad evidenziare quanta parte di strumentalità ci fosse in quella stessa campagna.

Molte Regioni hanno poi negli anni previsto Fondi regionali aggiuntivi a quello nazionale, accrescendo ulteriormente le disuguaglianze nei territori.

Nel 2016, presso il Ministero del Lavoro, è stato istituito il Tavolo per la non autosufficienza, con la partecipazione delle Associazioni dei disabili e delle Confederazioni Cgil, Cisl, Uil e dei rispettivi Sindacati dei pensionati Spi, Fnp, Uilp, con l'obiettivo di arrivare nel corso della legislatura alla definizione del Piano nazionale per la non autosufficienza e alla definizione dei relativi Livelli essenziali, nel presupposto di un aumento progressivo, ma certo e significativo delle risorse. Dopo la definizione dei criteri per il riconoscimento delle disabilità gravissime da applicare uniformemente sul territorio nazionale, si è insediata la commissione scientifica per la classificazione delle gravi disabilità con la partecipazione di esperti indicati anche dalle organizzazioni sindacali Confederali e dei Pensionati. L'inadeguatezza delle risorse finora disponibili appare allo stato attuale uno degli ostacoli decisivi a produrre risultati tangibili alla definizione sia dei Livelli essenziali che di un Piano nazionale per la non autosufficienza.

Il Tavolo ha altresì confermato l'impossibilità, nel quadro normativo attuale, di superare le resistenze all'integrazione tra politiche sanitarie e politiche sociali.

Peraltro, il 12 gennaio 2017, è stato approvato in via definitiva il Dpcm che ha aggiornato dopo 16 anni i Lea sanitari. Gli articoli che vanno dal 21 al 35 trattano di assistenza sociosanitaria. L'art. 21 rimanda a uno specifico accordo in Conferenza unificata Stato Regioni, l'emanazione di linee di indirizzo per realizzare "percorsi assistenziali integrati", nonché modalità di utilizzo delle risorse, anche con riferimento al Fondo per le non autosufficienze.

I Lea prevedono l'accesso unitario ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico, la valutazione multidimensionale del bisogno sia sanitario che sociale, il progetto di assistenza individuale (Pai), nonché i percorsi assistenziali e le cure domiciliari integrate garantite dal Servizio sanitario nazionale. Molte di queste 'garanzie' erano già presenti nei Lea del 2001 e sono rimaste sulla carta per mancanza di vincoli nella destinazione di risorse, di obiettivi e di parametri di verifica ai fini della esigibilità della assistenza integrata.

In un contesto di sottofinanziamento del Fondo sanitario nazionale, l'esiguità del Fondo nazionale per la non autosufficienza rischia di consolidare un carattere residuale dello

spazio per l'integrazione sociosanitaria e per l'assistenza residenziale, semiresidenziale e domiciliare.

I 13mila presidi residenziali socioassistenziali e sociosanitari accolgono 386.072 persone, in prevalenza donne anziane. Pur registrando un aumento del 3,9% rispetto al 2013, con una disponibilità che passa così da 6,3 a 6,6 per mille abitanti, i presidi residenziali non sono ancora sufficienti a soddisfare la domanda. E parallelamente si registra in alcune realtà una riduzione della domanda a causa dei costi elevati di compartecipazione alla spesa, ai quali peraltro non sempre corrisponde una adeguata qualità delle strutture.

L'assistenza domiciliare non ha ancora standard ottimali di erogazione.

Il Sad, il Servizio di assistenza sociale domiciliare dei Comuni, dopo un periodo di crescita e potenziamento, vede a partire dal 2004 una tendenza generalizzata alla diminuzione, arrivando nel 2013 (ultimo dato disponibile *VI Rapporto 2017-2018 Network Non Autosufficienza*) a una copertura pari all'1,2%. Si tratta di una percentuale davvero modesta in rapporto al numero crescente di persone non autosufficienti, anche se c'è una grande variabilità non solo da Regione a Regione, ma anche a livello provinciale. Il decremento più significativo si è avuto tra il 2010 e il 2013 e ha riguardato praticamente tutte le Regioni dopo i tagli ai Fondi per la spesa sociale e per le non autosufficienze. Ma c'è anche una crisi strutturale del modello di assistenza, che ha le sue origini dal cambiamento di bisogni di anziani sempre più anziani, sempre più soli e sempre meno autosufficienti, per i quali le risposte offerte dal Sad non sono più adeguate. I criteri di accesso sono inoltre molto stringenti, l'iter burocratico è complesso, le quote di partecipazione sono elevate, la necessità di presentare l'Isee costituisce una ulteriore barriera.

Anche l'Adi, l'Assistenza sociosanitaria integrata, assicurata dalle Aziende sanitarie, copre una parte ridotta di persone non autosufficienti, anche se i numeri sono più elevati rispetto al Sad. Pur non coincidendo i dati di copertura forniti dalle diverse fonti, che oscillano tra il 2,8% e il 4,8%, della popolazione over 65, c'è convergenza sul fatto che il livello della presa in carico è largamente insufficiente e che la media delle ore annue (tra 18 e 20) totalmente inadeguato. Malgrado l'attenuazione delle differenze tra territori, l'erogazione dell'Adi è strettamente connessa alla diversa articolazione dei sistemi sanitari regionali. Resta dunque una grande disomogeneità tra le Regioni e persino al loro interno, con differenze anche significative tra le diverse Aziende sanitarie. C'è infine una grande difficoltà di integrazione sociosanitaria, sebbene dovrebbe essere proprio alla base di questo servizio di assistenza. Come è stato anche evidenziato da una recente ricerca condotta da *Italia longeva*, network scientifico del Ministero della salute dedicato all'invecchiamento attivo, Asl e Comuni solitamente si muovono separati.

Il Cergas Bocconi osserva altresì che il livello di difficoltà delle famiglie è talmente elevato che tanto più cresce l'offerta tanto più cresce l'accesso ai servizi senza ridurre per questo né il ricorso alle assistenti familiari né l'uso inappropriato dei servizi sanitari.

C'è dunque una frammentarietà legata alle differenze tra Regioni, con policy molto diversificate per risorse impegnate e per modalità di intervento. Ci sono differenze anche all'interno delle stesse Regioni, tra Comuni e Aziende sanitarie. C'è anche una

frammentarietà a livello di legislazione nazionale, che tende oltretutto ad aumentare, con una tendenza preoccupante a spezzettare le politiche per la non autosufficienza in tante norme diverse.

Oltre alla definizione e aggiornamento dei Lea, sono state infatti approvate altre norme che interessano la non autosufficienza: la legge n.134/2015 sull'autismo; la legge n.112/2016 sul 'dopo di noi'; il Piano nazionale per la cronicità; gli interventi legislativi a favore dei caregiver finanziati da 20 milioni di euro annui stanziati nella legge di bilancio 2018.

Nell'ambito della normativa sul Reddito di inclusione, istituito nel 2017, è stata prevista anche la creazione della Rete della protezione e dell'inclusione sociale, che ha tra l'altro la responsabilità di elaborare tre Piani nazionali, tra i quali quello per la Non autosufficienza. Una scelta che si sovrappone alle competenze del Tavolo nazionale, mentre è rimasta inevasa la richiesta unitaria dei Sindacati confederali e dei pensionati di Cgil, Cisl, Uil di convocazione dei lavori dello stesso Tavolo, inoltrata lo scorso settembre al Ministro del lavoro.

Va evitato il rischio di azzerare il lavoro fin qui svolto e in corso, che è comunque una base condivisa propedeutica alla definizione dei Livelli essenziali delle prestazioni per la Non autosufficienza, così come va accelerata l'intesa in Conferenza Stato Regioni per le linee di indirizzo sull'integrazione sociosanitaria.

La pluralità di interventi, non sempre coordinati, che ha caratterizzato l'ultima legislatura ha aumentato la frammentarietà delle risposte e dei soggetti chiamati in causa, evidenziando ulteriormente sia la carenza delle risorse pubbliche che l'assenza di misure risolutive per l'integrazione.

Tra i grandi Paesi europei, in conclusione, il nostro è l'unico che non ha riorganizzato in maniera organica il suo sistema di continuità assistenziale e che è ancora privo di una politica nazionale coerente, adeguata e strutturata per la non autosufficienza, mentre è quanto mai urgente rispondere al mix di bisogni in crescita delle persone non autosufficienti e delle loro famiglie.

Come Spi Cgil, Fnp Cisl, Uilp Uil rappresentiamo la maggioranza delle persone non autosufficienti, che come detto sono anziane. Siamo stati tra i primi a richiamare l'attenzione della politica, delle istituzioni e dell'opinione pubblica sulla gravità del problema; a rivendicare soluzioni adeguate; a porre la tutela della non autosufficienza al centro della nostra iniziativa sindacale e delle nostre piattaforme rivendicative, a livello nazionale e regionale (a partire dalla già citata proposta di legge di iniziativa popolare).

Oggi siamo ancora più convinti della necessità di rilanciare la nostra iniziativa e la nostra proposta unitaria, per far sì che la tutela della non autosufficienza sia rimessa al centro dell'agenda politica: dei partiti, del futuro Parlamento, del futuro Governo, delle Regioni e dei Comuni.

Crediamo che sia necessaria una legge nazionale di indirizzo generale, adeguatamente finanziata, che può avere come base di partenza la nostra proposta di legge di iniziativa popolare.

Principali obiettivi e punti cardine della nostra proposta sono:

- a) Aumentare significativamente le risorse e le competenze dedicate alla non autosufficienza, superare l'attuale inadeguatezza e ricomporre la frammentarietà degli interventi.
- b) Definire prioritariamente i Livelli essenziali per la non autosufficienza esigibili su tutto il territorio nazionale e, conseguentemente, individuare le risorse necessarie per garantirli.
- c) Ridurre le disomogeneità tra aree del Paese e all'interno delle stesse Regioni, favorendo la crescita di servizi di qualità adeguati, investendo maggiormente nei territori più carenti.
- d) Fornire servizi socioassistenziali che siano accessibili anche dal punto di vista economico.
- e) Garantire in tutti i territori il Punto unico di accesso (Pua), l'Unità di valutazione multidisciplinare, la presa in carico individuale, per valutare e decidere insieme alla persona o alla famiglia quali sono le prestazioni e i servizi domiciliari o residenziali più idonei per garantire al meglio il diritto della persona a restare nel suo ambiente di vita il più a lungo possibile e ad avere rapporti affettivi e sociali.
- f) Valorizzare e promuovere la figura del case manager, capace di attivare e di coordinare gli interventi sanitari, sociosanitari e socioassistenziali.
- g) Riconoscere lo stato di disabilità secondo parametri scientificamente validi e omogenei su tutto il territorio nazionale e che tengano conto del bisogno assistenziale, che oggi per quanto riguarda le disabilità da invecchiamento (in particolare da pluripatologie e da demenze) è sicuramente sottoconsiderato. Definire contestualmente un progetto di intervento personalizzato, centralità della presa in carico e del piano individuale, che devono riguardare anche le persone ricoverate nelle strutture.
- h) Necessità di coordinamento e di integrazione sociosanitaria. Oggi assistiamo, da un lato, a un processo di deresponsabilizzazione del sistema sanitario che punta a liberarsi della presa in carico della non autosufficienza, considerandola tema a carattere sostanzialmente sociale. D'altro canto, il sistema sanitario ha ancora costi elevati per una gestione inappropriata della non autosufficienza (ad esempio ricoveri inappropriati) ma i risparmi che in questi ultimi anni sono stati fatti sul fronte dell'appropriatezza hanno fortemente penalizzato le persone anziane non autosufficienti, perché non sono stati reinvestiti in prestazioni sanitarie appropriate. I ricoveri inappropriati sono stati ridotti, ma sono stati sostituiti con nulla o quasi nulla.
- i) Investire sugli interventi di "cure intermedie" tra ospedale e domicilio, di post acuzie e di riabilitazione.
- j) Potenziare il Servizio sociale nei Comuni, singoli o associati. Oggi c'è carenza di organici, precarietà, scarsa formazione e preparazione, inadeguatezza.

- k) Uniformare criteri e strumenti per la valutazione dei bisogni, derivanti dalle condizioni di salute, socio economiche e familiari, che oggi sono diversi da Regione a Regione.
- l) Rendere efficace il sistema di accreditamento dei servizi, in base a standard uniformi in tutto il territorio nazionale. Standard e indirizzi uniformi anche per quanto riguarda le/gli assistenti familiari: dagli albi regionali e/o comunali ai percorsi formativi per accedervi; alla certificazione delle competenze; alla salvaguardia di chi ha svolto finora questo lavoro; al coordinamento con i contratti di lavoro del settore. Se, infatti, uno degli obiettivi primari è la permanenza al domicilio, oltre al rafforzamento dei servizi domiciliari, semiresidenziali e residenziali finalizzati al sollievo, vanno anche integrate nella rete le assistenti familiari.
- m) Definire un sistema efficace di monitoraggio e controllo dei servizi e dei sostegni per la non autosufficienza. Particolare attenzione va data ai servizi di carattere privato, che si stanno diffondendo (ad esempio le cosiddette 'case famiglia' in Emilia Romagna). Vanno intensificati controlli rigorosi da parte del pubblico.
- n) Dare maggiore spazio alla formazione geriatrica e alla riabilitazione nella programmazione dei servizi sanitari e nella formazione delle figure sanitarie mediche e non mediche.

Una nuova legge nazionale sulla Non autosufficienza è quindi indispensabile.

Per questo, la legge dovrà:

- Determinare le modalità di riconoscimento della condizione di non autosufficienza con criteri uniformi su tutto il territorio nazionale, secondo una scala di livelli di disabilità in base a parametri scientificamente validi commisurati al fabbisogno assistenziale, e con la contestualità tra riconoscimento dello stato di non autosufficienza, presa in carico e definizione del Piano individuale.
- Indicare i Livelli essenziali delle prestazioni sociali per la non autosufficienza (Lesna), coordinando i trasferimenti monetari con l'erogazione di servizi, e integrando i Lesna con i Lea sanitari (anche in attuazione del Dpcm 17/01/2017) per ognuno dei livelli di disabilità.
- Prevedere la copertura integrale dei costi delle prestazioni (anche di tipo tutelare) a carico del Ssn per l'assistenza alle persone non autosufficienti gravissime, con particolare riferimento ai malati di Alzheimer, in attuazione della sentenza della Cassazione del 2012.
- Prevedere quindi l'obbligo di integrare i Lesna con i Lea sanitari anche sotto il profilo finanziario nei bilanci sanitari regionali, delle Asl e dei Distretti, in funzione di indicatori di presenza di persone non autosufficienti. È pertanto indispensabile che il Fondo sanitario nazionale raggiunga un livello di finanziamento pubblico adeguato.
- Determinare una modalità di finanziamento certa per i Lesna a carico della fiscalità generale: i Lesna sono diritti universali di tutti i cittadini in condizione di non autosufficienza e quindi serve la copertura integrale dei loro costi.
- Finanziare un Piano nazionale per la non autosufficienza, al quale siano affidati i compiti di orientare periodicamente l'adeguamento e il riequilibrio territoriale

dell'offerta di servizi residenziali, semiresidenziali e domiciliari, fissando obiettivi regionali, e di favorire la diffusione delle innovazioni tecnologiche e organizzative.

- Affermare che il Piano individuale di assistenza Pai è frutto di una valutazione multidimensionale ed è composto da una componente sanitaria, che ha il profilo del piano diagnostico terapeutico connesso alle pluripatologie specifiche della persona non autosufficiente, dagli ausili e dai presidi necessari, e da una componente assistenziale, che riguarda il sostegno alle attività della vita quotidiana, l'inserimento nella vita sociale, la valorizzazione e il sostegno della autonomia personale. Il Piano aderisce alle condizioni del contesto familiare e sociale della persona, supportandola, ed è sottoposto a periodiche verifiche e ad aggiornamento.
- Operare le eventuali modifiche dell'ordinamento necessarie e definire un responsabile unico della gestione del piano individuale, che deve essere referente unico dei servizi sanitari e sociali verso la persona interessata (o verso il caregiver).
- Prevedere la sperimentazione e promuovere forme di residenzialità innovativa, quali alloggi protetti e comunità alloggio, inseriti nella rete dei servizi sociosanitari.
- Fissare criteri omogenei ai fini della definizione da parte delle Regioni dei parametri quantitativi e qualitativi per l'accreditamento dei fornitori di servizi, comprese le forme di residenzialità innovative, le case famiglia e gli/le assistenti famigliari/e.
- Armonizzarsi con il Piano nazionale demenze del 30 ottobre 2014 e con il Piano nazionale delle cronicità.
- Riconoscere la figura del caregiver, armonizzando le norme in materia.
- Rafforzare e stabilizzare (con specifiche e dedicate risorse) la infrastruttura istituzionale che supporta la gestione del servizio sociale dei Comuni, in particolare dando stabilità alle forme associate e alla gestione integrata sociosanitaria.
- Definire un sistema efficace di monitoraggio, controllo dei servizi e dei sostegni per la non autosufficienza.
- Promuovere il diritto alla partecipazione dei cittadini e delle organizzazioni sociali alla programmazione dei servizi e al monitoraggio della loro qualità.
- Spi, Fnp, Uilp sono consapevoli che oggi l'indennità di accompagnamento rappresenta di fatto la principale, se non l'unica, misura universale a protezione della non autosufficienza e che i tre quarti dei beneficiari ha più di 65 anni. Una sua riorganizzazione può essere affrontata solo con il suo inserimento nel Piano assistenziale individuale, mantenendo comunque il carattere universalistico della misura, che (anche in analogia con quanto accade in quasi tutti i Paesi europei) non può essere collegata alla prova dei mezzi. Sarebbe auspicabile una graduazione dell'importo in base al livello di gravità, considerando comunque che l'importo attuale non può in ogni caso rappresentare il tetto massimo.