

## **Roma 18 novembre 2011-11-09 - Convegno Nazionale Anffas "Disabilità e federalismo"**

### **Premessa: ripartire dalla L 328/2000**

Le mie considerazioni sono quelle di un "semplice" testimone di un decennio abbondante di lavoro e dibattito sulle politiche e l'assetto organizzativo del sistema socio sanitario (mi limito a questo pezzo del sistema di welfare anche se mi rendo conto che è interessante allargare lo sguardo al welfare allargato) avendo ovviamente un riferimento specifico alle vicende italiane (ad esempio progetti CCM sull'accertamento della disabilità basato su ICF, Progetto CCM sul PUA, Commissione Salute e Disabilità, ecc.) a quelle specifiche regionali (Friuli Venezia Giulia, Veneto e Toscana in particolare) e internazionali (avendo lavorato dal 1998 in collaborazione con l'OMS sulle classificazioni internazionali e ICF in modo particolare).

Non ho alcuna vocazione e attitudine per la "politica" e il mio intervento sarà volutamente "tecnico" senza timore che venga giudicato inattuale o inopportuno.

In premessa riprendo, anche provocatoriamente, la L 328/2000 perché di fatto ultimo e unico tentativo "recente" di attuare una riforma di ampio respiro in tema di politiche sociali all'incrocio con le tematiche più propriamente socio-sanitarie. Della Legge in particolare come non ricordare in particolare l'art. 24 che poneva con chiarezza il tema del "riordino degli emolumenti derivanti da invalidità civile, cecità e sordomutismo) un tema già allora pentitissimo, oggi più che mai urgente. La Legge 328 come tutti sanno, incompleta e incompiuta, recepita parzialmente anche e proprio parallelamente al processo di devoluzione delle competenze organizzative in ambito socio-sanitario ai livelli locali. I temi caldi sono rintracciabili tutti dentro quella legge e per certi versi sono ancora irrisolti.

Anzi nel frattempo il sistema socio-sanitario è per certi versi peggiorato. Se già nel 2000 il sistema socio-sanitario appariva frantumato e sconnesso, gli interventi successivi, spesso frutto di frettolose incursioni delle leggi finanziarie, hanno reso ancora più "entropico" il sistema. Condivido appieno il giudizio della FISH che in sede di "Audizione parlamentare nell'ambito dell'esame del disegno di legge C. 4566 recante "Delega al Governo per la riforma fiscale e assistenziale" (legge finanziaria 2011) secondo cui nello specifico si debba parlare più di interventi "sconnessi" che di proposta di riforma, aventi come unico filo conduttore l'abbattimento in qualsiasi modo e a qualsiasi costo della spesa: nessun pensiero sulle ricadute a medio e lungo termine, nessun pensiero di equità, nessun pensiero sull'innovazione in tema di contenuti, organizzazione, sostenibilità. Da un sistema "chimerico", complesso al limite dell'inverosimile (non buttiamo via niente nel nostro sistema normativo) il passo ulteriore sembra quello verso il "collasso".

### **Il "coraggio" di una riforma complessiva**

Mettere mani parzialmente al sistema, questa è la prima conclusione, non può che peggiorarlo. La prima osservazione critica da un lato e positiva/propositiva dall'altro è che proprio questi difficili frangenti suggeriscono il coraggio di discutere e cercare consenso per una riforma complessiva: una rifondazione del welfare. Non è primariamente o solo una questione di risorse economiche. L'equilibrio di bilancio è un principio vuoto che non dice assolutamente nulla su come spendere, come organizzare, come gestire. Una crisi finanziaria, come tutta la letteratura di "policy analysis" sottolinea, richiederebbe invece in massimo grado orientamenti e criteri di efficienza ed equità. Stante questa posizione mi trovo meno d'accordo con le posizioni presentate nel recente "Libro Nero del Welfare". Prese in sé molte delle cose scritte sono di assoluto interesse (come non essere d'accordo con la necessità di definire i livelli essenziali...), su altre ci

sarebbe molto da discutere (es. unità spinali) viste tutte insieme non lasciano intravedere con chiarezza un disegno che distingua priorità da azioni complementari/secondarie.

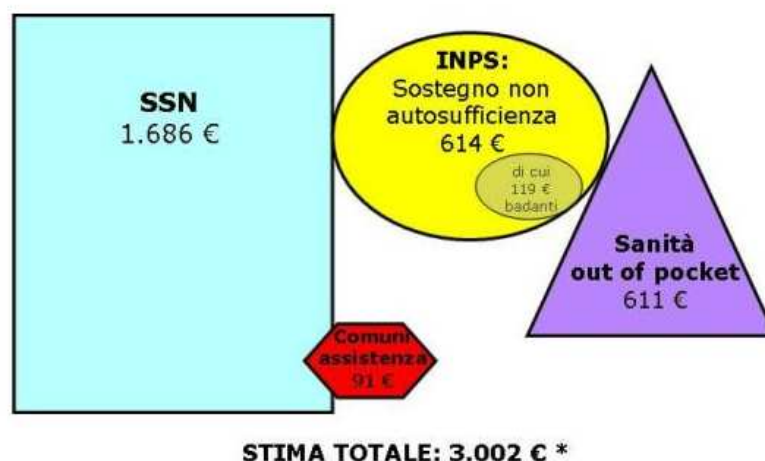
## Le criticità e le opportunità

I fondamentali snodi di una riforma del welfare socio-sanitario sono stati lungamente dibattuti. Credo sia stato detto quasi tutto quello che doveva essere detto. Li riprendo per comodità, nella formulazione succinta ma molto efficace di Longo e Tasselli, che nel 2009 hanno scritto un foglio della LaVoce dal titolo molto interessante: "Welfare italiano, se lo conosci lo riformi".

Innanzitutto gli autori sottolineano molto bene i nodi più problematici:

- eccessivo numero di soggetti istituzionali, frammentazione e incapacità di ricomposizione degli interventi. Nel quadro si è di recente, "sciaguratamente", aggiunto l'INPS creando un movimento verso un centralismo decisionale ed operativo in tema di certificazione e definizione delle credenziali di accesso al sistema in totale controtendenza rispetto a quello che invece sembrava il trend politico inarrestabile del terzo millennio ovvero devoluzione e federalismo; Vi è un notevole sforzo di **programmazione** del sistema da parte delle istituzioni locali, in primis i comuni attraverso i piani di zona, che governano tuttavia una quota "irrilevante" della spesa.
- una babele sul fronte dei decisori, delle decisioni e dei criteri di allocazione delle risorse senza garanzie di omogeneità ed equità. La bipartizione di base, invalidi e handicappati, si associa alle 20 varianti regionali di non autosufficienza;
- una composizione della spesa largamente dominata da partite assistenziali con margini ridottissimi per i progetti e gli investimenti in "inclusione sociale" e abilitazione (Longo, Tasselli, LaVoce - Cfr Documento ANCI Appendice 2);

Grafico 1: Le componenti del welfare socio-sanitario italiano  
(spesa pro-capite)



\* Si evidenzia anche la presenza, con riferimento alle partite socio-assistenziali a carico INPS, di ulteriori 371 euro per residente destinati ad integrazione del reddito, per una stima totale complessiva di 3.373 euro per residente.

- l'ammontare crescente della spesa delle famiglie, che di fatto già oggi costituisce il terzo pilastro del sistema. Di questa parte si ignorano sostanzialmente l'utilizzo e il livello di efficacia e non c'è traccia di una qualche forma di orientamento e valorizzazione nonché di più equa distribuzione del carico;

## **Gli snodi irrinunciabili della riforma: 4 temi che andrebbero affrontati subito**

### **1. La semplificazione del quadro istituzionale e i livelli essenziali**

Va scelto chi fa, responsabilità e potere di fare la regia degli interventi socio-sanitari soprattutto sul piano organizzativo e della spesa. Lo sfibrante dibattito sull'integrazione socio-sanitaria che si trascina da decenni è senza via d'uscita: non si può risolvere sul piano tecnico (protocolli) o professionale (bravi operatori che collaborano). Sul piano generale è chiara la mia preferenza poi per l'individuazione di un soggetto locale (azienda sanitaria o enti locali) riducendo drasticamente il ruolo dell'INPS come decisore (gatekeeper). Alcune note a margine. I modelli sperimentati in Italia sono sostanzialmente tre: le unità locali socio-sanitarie (modello veneto); le società della salute (modello toscano); e poi svariate forme di delega del socio-sanitario alle aziende sanitarie. E' un passaggio davvero irrinunciabile anche su un altro fronte: abbiamo deforestato abbondantemente producendo modelli sempre più complessi di PUA. Confesso che delle ultime modellistiche non capisco quasi più nulla: di chi fa che cosa, come e con quali soldi; come non mi convince la "novità" del case manager messo come un po' come il prezzemolo, dappertutto (Cfr. Piano d'azione Lombardia) in un sistema che comunque non gli affida compiti sopra ordinati rispetto ai diversi attori e che quindi rischia di far fare al case manager il famoso "vaso di coccio" fra "vasi di ferro" ("Il nostro Abbondio, non nobile, non ricco, coraggioso ancor meno, s'era dunque accorto, pria quasi di toccar gli anni della discrezione, d'essere, in quella società come un vaso di terracotta, costretto a viaggiare in compagnia di molti vasi di ferro." (A. Manzoni, I Promessi Sposi).

Resta inteso, ma su questo punto credo davvero sia stato detto davvero tutto, che semplificazione, responsabilità organizzativa e presa in carico si complimentano con la definizione dei livelli essenziali di assistenza.

### **2. Allargamento dello spazio finanziario ed operativo delle politiche inclusive: attenzione ai criteri allocativi**

La letteratura sull'allocazione di risorse nel settore sanitario e socio sanitario ci ricorda che sono almeno tre i livelli in cui si articola il processo:

Livello 1: Allocare risorse al settore sanitario e socio sanitario versus altri settori di intervento pubblico.

Livello 2: Allocare le risorse tra i vari settori interni a quello sanitario e socio-sanitario.

Livello 3: Allocare le risorse tra i diversi soggetti eleggibili.

Tutti e tre i livelli sono fondamentali e forse oggi percepiamo più di ogni altra cosa il livello 1 come cruciale data l'apparente "residualità" del settore socio-sanitario nell'agenda politica italiana.

Ma è altresì fondamentale non dimenticare che in generale il nostro welfare privilegia l'intervento risarcitorio e assistenziale in senso tradizionale con un prevalenza evidente della spesa per le strutture residenziali e semiresidenziali. Bisogna modificare le quote percentuali, invertire la rotta. Senza inversione di rotta non c'è letteralmente spazio per l'innovazione.

Al livello 1, quello dell'allocazione individuale, un pericolosissimo pensiero, che emerge regolarmente con tutto il suo carico di buon senso, è quello che in un momento di crisi finanziaria si deve guardare solo alla

“gravità”, dove gravità è difficile dire esattamente cosa sia, ma di fatto sembra indicare sostanzialmente estesa limitazione nel funzionamento: gli altri fuori o con bassa priorità. Ma gli altri sono magari quelli che hanno grandi possibilità di essere protagonisti di progetti di inclusione sociale, la cui condizione è particolarmente dinamica intrinsecamente evolutiva e per i quali un’opportuna azione abilitativa focalizzata sui contesti di vita più che sulle persone può significativamente ridurre il tradizionale carico assistenziale in forma di “assistenza diretta alla persona”: sono le persone che possono ambire a vivere in autonomia, lasciare centri diurni per un inserimento lavorativo, trovare spazio e opportunità di inclusione nella rete di risorse della comunità locale. Chiudere all’inclusione è un suicidio nel medio e lungo periodo una miopia che si pagherebbe poi carissima in termini di dignità umana e costi complessivi per il sistema. In questo l’art. 24 della L 328/2000 indicava una buona strada suggerendo di classificare i e benefici secondo una logica di scopo, finalizzare l’investimento nel sociale e quindi guidare almeno una parte della spesa con un forte orientamento agli obiettivi.

### **3. Valorizzare, orientare sostenere la spesa privata**

Non possiamo lasciare ancora sole le famiglie nel sostenere un così alto livello di spesa aggiuntiva rispetto alle risorse pubbliche. La spesa non può essere lasciata solo alle famiglie che vivono, che affrontano il problema. E’ tempo di rifare proposte apparentemente impresentabili? Sì: immaginare una forma di copertura assicurativa aggiuntiva sulla disabilità non solo è necessario ma anche l’unica strada per rispondere alla disegualità di fatto del nostro sistema, per cui oggi chi spende è solo chi è direttamente colpito dal problema (altro che solidarietà e universalismo). Chi dice che i soldi non ci sono guardi al fatto evidente che comunque oggi si spende, extra fondi pubblici, moltissimo: si chiama spesa privata, compartecipazione, spesa assistenziale per badanti o altro, senza dimenticare la “spesa in nero”, il fatto è sotto gli occhi di tutti. Ignorarlo ancora è davvero inconcepibile.

### **4. Una valutazione unica per filosofia e contenuti, plurale per strumenti**

E’ irrimandabile andare verso un sistema unico di valutazione della disabilità che superi la criteriologia diagnostico-menomativa che resta, nonostante tutto quello che si è scritto e detto con rinnovato vigore dopo l’approvazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, il riferimento valutativo e allocativo principale del nostro sistema di welfare.

Per la Convenzione ONU, all’art. 1 sono persone con disabilità:

“...coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri”.

Nessuna nostra legge ad oggi incorpora questa definizione, nessun criterio valutativo tiene conto di questa definizione.

L’alternativa, peraltro sperimentata con il progetto CCM, è quella di spostare la valutazione sui principali nuclei di attività e partecipazione della persona mentre i criteri allocativi dovrebbero combinare livelli di intensità assistenziale con “opportunità/bisogni” di inclusione (abitativa, lavorativa, scolastica). Diagnosi e menomazioni resterebbero “condizioni di ingresso” non criteri valutativi e tanto meno allocativi.

Il livello di reddito funzionerebbe, come già oggi peraltro, da modulatore per tutti quegli ambiti per cui è prevista compartecipazione.

Modalità simili sono state oggetto di lavoro a applicazione da lungo tempo nel contesto della long-term care tedesca e austriaca (ma anche della provincia autonoma di Bolzano) e spagnola.

Carlo Francescutti

## Appendice 1: art. 24 L 328/2000

### Art. 24.

(Delega al Governo per il riordino degli emolumenti derivanti da invalidità civile, cecità e sordomutismo)

1. Il Governo è delegato ad emanare, entro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, nel rispetto del principio della separazione tra spesa assistenziale e spesa previdenziale, senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica, un decreto legislativo recante norme per il riordino degli assegni e delle indennità spettanti ai sensi delle leggi 10 febbraio 1962, n. 66, 26 maggio 1970, n. 381, 27 maggio 1970, n. 382, 30 marzo 1971, n. 118, e 11 febbraio 1980, n. 18, e successive modificazioni, sulla base dei seguenti principi e criteri direttivi:

a) riclassificazione delle indennità e degli assegni, e dei relativi importi, che non determini una riduzione degli attuali trattamenti e, nel complesso, oneri aggiuntivi rispetto a quelli determinati dall'andamento tendenziale degli attuali trattamenti previsti dalle disposizioni richiamate dal presente comma. La riclassificazione tiene inoltre conto delle funzioni a cui gli emolumenti assolvono, come misure di contrasto alla povertà o come incentivi per la rimozione delle limitazioni personali, familiari e sociali dei portatori di handicap, per la valorizzazione delle capacità funzionali del disabile e della sua potenziale autonomia psico-fisica, prevedendo le seguenti forme di sostegno economico:

1) reddito minimo per la disabilità totale a cui fare afferire pensioni e assegni che hanno la funzione di integrare, a seguito della minorazione, la mancata produzione di reddito. Il reddito minimo, nel caso di grave disabilità, è cumulabile con l'indennità di cui al numero 3.1) della presente lettera;

2) reddito minimo per la disabilità parziale, a cui fare afferire indennità e assegni concessi alle persone con diversi gradi di minorazione fisica e psichica per favorire percorsi formativi, l'accesso ai contratti di formazione e lavoro di cui al decreto-legge 30 ottobre 1984, n. 726, convertito, con modificazioni, dalla legge 19 dicembre 1984, n. 863, e successive modificazioni, alla legge 29 dicembre 1990, n. 407, e al decreto-legge 16 maggio 1994, n. 299, convertito, con modificazioni, dalla legge 19 luglio 1994, n. 451, ed a borse di lavoro di cui al decreto legislativo 7 agosto 1997, n. 280, da utilizzare anche temporaneamente nella fase di avvio al lavoro e da revocare al momento dell'inserimento definitivo;

3) indennità per favorire la vita autonoma e la comunicazione, commisurata alla gravità, nonché per consentire assistenza e sorveglianza continue a soggetti con gravi limitazioni dell'autonomia. A tale indennità afferiscono gli emolumenti concessi, alla data di entrata in vigore della presente legge, per gravi disabilità, totale non autosufficienza e non deambulazione, con lo scopo di rimuovere l'esclusione sociale, favorire la comunicazione e la permanenza delle persone con disabilità grave o totale non autosufficienza a domicilio, anche in presenza di spese personali aggiuntive. L'indennità può essere concessa secondo le seguenti modalità tra loro non cumulabili:

3.1) indennità per l'autonomia di disabili gravi o pluriminorati, concessa a titolo della minorazione;

3.2) indennità di cura e di assistenza per ultrasessantacinquenni totalmente dipendenti;

b) cumulabilità dell'indennità di cura e di assistenza di cui alla lettera a), numero 3.2), con il reddito minimo di inserimento di cui all'articolo 23;

c) fissazione dei requisiti psico-fisici e reddituali individuali che danno luogo alla concessione degli emolumenti di cui ai numeri 1) e 2) della lettera a) del presente comma secondo quanto previsto dall'articolo 1, comma 1, secondo periodo, del decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 109;

d) corresponsione dei nuovi trattamenti per coloro che non sono titolari di pensioni e indennità dopo centoventi giorni dalla data di entrata in vigore del decreto legislativo, prevedendo nello stesso la equiparazione tra gli emolumenti richiesti nella domanda presentata alle sedi competenti ed i nuovi trattamenti;

e) equiparazione e ricollocazione delle indennità già percepite e in atto nel termine massimo di un anno dalla data di entrata in vigore del decreto legislativo;

f) disciplina del regime transitorio, fatti salvi i diritti acquisiti per coloro che già fruiscono di assegni e indennità;

g) riconoscimento degli emolumenti anche ai disabili o agli anziani ospitati in strutture residenziali, in termini di pari opportunità con i soggetti non ricoverati, prevedendo l'utilizzo di parte degli emolumenti come partecipazione alla spesa per l'assistenza fornita, ferma restando la conservazione di una quota, pari al 50 per cento del reddito minimo di inserimento di cui all'articolo 23, a diretto beneficio dell'assistito;

Appendice 2: UN WELFARE COMUNITARIO PER LO SVILUPPO E LA QUALITÀ DELLA VITA  
Conferenza Programmatica ANCI 26 giugno 2008

“ ... Allo stesso tempo, le tante sperimentazioni positive sin qui realizzate non possono in alcun modo nascondere l'assoluta fragilità dell'impianto del welfare territoriale oggi. Una rete debole che non dà ai cittadini garanzie di accesso e che anzi in molti casi li costringe all'abbandono o a cercare soluzioni altrove (il mercato delle cosiddette badanti, i ricoveri impropri nelle strutture sanitarie, il drammatico gap nell'occupazione femminile)”.