

Cosa rispondere a chi difende la legge sulla non autosufficienza

Nemmeno approvati i decreti attuativi, a sostegno della legge 33 del 2023 si sono levati apprezzamenti e difese con i soliti argomenti: «Finora andava malissimo, ora andrà tutto bene». Sfatiamo alcuni – interessati – argomenti che i difensori della pessima legge sulla non autosufficienza utilizzano a ripetizione, come mantra da riproporre al di là dei fatti, che s’incaricano puntualmente di smentirli

Andrea Ciattaglia

Alcuni argomenti a sostegno della legge 33, che chiamiamo «legge sulla non autosufficienza» perché il succo della norma sta lì, anche se il titolo la dissimula sotto il riferimento alla «popolazione anziana», sono ricorrenti nelle prese di posizione dei favorevoli alla legge e di coloro che, spesso avendola promossa, ne esaltano i presunti pregi. Ci sembra utile selezionare alcune di queste motivazioni ricorrenti e “smontarle” leggendo quello che davvero è scritto nella legge: infatti, il tratto comune delle motivazioni è che dipingono la realtà molto meglio di com’è. Chi lo fa in buona fede, ma ingenuamente, non ha letto o capito il testo e si fida di cosa gli è stato riportato, oppure non sa collocarne le disposizioni nel concreto quadro giuridico e dei servizi. Ci pare che a loro le pagine che seguono possano essere utili per una riflessione sul tema e, questo il nostro auspicio, per chiarire le questioni illustrate e dimostrare gli aspetti negativi della legge.

Per chi “vende” la legge come un provvedimento positivo, ma lo fa in cattiva fede, cioè ben sapendo che non è così e che essa prevede

negazione dei diritti e discriminazione per gli anziani malati, questo articolo non ha la pretesa di stravolgere le loro strumentali posizioni. Ma è l’avviso che “nessuno è fesso” e che chi procede con il sostegno al provvedimento e, in più, lavora per la sua radicalizzazione con i decreti attuativi, è a buon diritto definibile «emarginatore dei più deboli».

Prima di passare all’elenco delle false notizie, è bene ancora fare il punto su «chi» ha fin qui sostenuto con grande trasporto prima il disegno di legge e poi la legge delega sulla non autosufficienza, cercando di ipotizzare gli interessi degli attori in gioco, che certamente non sono quelli degli utenti malati cronici non autosufficienti.

Nella vasta «coalizione sociale» principale supporter della legge, dell’organizzazione “Patto per un nuovo Welfare sulla non autosufficienza”, guidata dal prof. Cristiano Gori, si distinguono una decina di gestori privati dei servizi socio-sanitari e delle mutue sanitarie integrative (che poi vuol dire sostitutive del Servizio sanitario nazionale pubblico, grande competitor dei loro affari). Il loro interesse è

chiaro: “mettere le mani” sulle risorse dei privati che finora sono sfuggite al loro controllo. Va notato che alcuni di loro (è il caso di Anaste – Associazione nazionale strutture territoriali e per la Terza età, di Uneba - Unione Nazionale Enti di Beneficenza e Assistenza e ancora di più dell’Aris - Associazione Religiosa Istituti Socio-Sanitari) sono gestori di strutture residenziali che ricevono ingenti finanziamenti dal comparto sanitario, senza i quali il volume dei loro affari sarebbe notevolmente minore, e che – come sanno benissimo – non possono essere sostituiti dal comparto sociale o dalla disponibilità privata delle famiglie. Il senso del loro sostegno ad legge incardinata nel settore socio-assistenziale, che nega la condizione di malattia degli anziani non autosufficienti ed è priva di riferimenti ai Livelli essenziali sanitari e socio-sanitari per le cure a lungo termine, quindi, può essere letto solo come intenzione di tenere il classico “piede in due scarpe”: quelle della sanità e dell’assistenza. Un’operazione ardita, rischiosissima, dall’esito tutt’altro che scontato e realizzata sulla pelle dei malati.

Il “Patto per un nuovo Welfare sulla non autosufficienza” comprende anche i Sindacati pensionati confederali (e altri rappresentanti dei pensionati riferiti a specifiche categorie). In queste organizzazioni il dibattito interno sulla legge per la non autosufficienza è stato nullo, con appiattimento su posizioni «di struttura», calate dall’alto e imm modificabili. Nelle recenti assemblee sindacali si è arrivato persino a non far presentare o non approvare ordini del giorno critici verso la legge (o, ai tempi della sua discussione, del disegno di legge). L’interesse dei sindacati è, francamente, più oscuro. La legge sulla non autosufficienza rappresenta una “mazzata” clamorosa nei confronti dei loro associati, soprattutto dei pensionati. Che tutto l’interesse sia nella gestione di eventuali fondi integrativi sanitari aziendali per le cure a lungo termine, che troverebbero terreno fertile dall’annullamento delle garanzie pubbliche?

C’è poi una vasta rappresentanza di organizzazioni di categoria dei medici, degli infermieri, degli assistenti sociali. La loro partecipazione

attiva nel gruppo dei sostenitori della nuova legge restituisce plasticamente quanto ha evidenziato il geriatra Piero Secreto nella sua relazione al Convegno alla Camera dei deputati “La non autosufficienza dell’anziano è un problema di salute” (nelle pagine precedenti di questo numero): «Se la cronicità costituisce un paradigma della modernità – e dal punto di vista epidemiologico si stanno molto velocemente modificando le malattie proprio in questi decenni, sempre meno malattie acute

Mancava una legge sulla non autosufficienza? No, le cure per tutti i malati – compresi i non autosufficienti – sono garantite dalla Costituzione, articolo 32, e dalla legge 833 del 1978 anche per le cure di lunga durata

sempre più malattie croniche e noi viviamo in un mondo di cronici, una parte dei quali diventa non autosufficiente per l’aggravarsi delle patologie e degli esiti di queste – gran parte del mondo clinico continua ad avere un modello di cura per acuti, troppo Pronto soccorso centrico quando pensa alla sanità», con la tendenza a lasciare tutto il resto «fuori, nell’ambito degli interventi non meglio definiti che come ‘sociali’ e partendo dal presupposto, errato, che la malattia cronica, per definizione, sia una malattia stabilizzata. Non è così: chi cura i malati non autosufficienti sa che sono sottoposti a continue remissioni e continui peggioramenti dei sintomi e necessitano pertanto di una cura continua, anche nelle fasi più avanzate e di lungo termine della malattia». Esattamente il contrario di una legge socio-assistenziale come la legge 33, in cui l’intervento sanitario è ridotto all’attivazione spot di interventi per acuzie.

Infine, una parte dei sostenitori della legge, associati al Patto per la non autosufficienza, è costituita da organizzazioni di rappresentanza dei malati. È un dato che crea particolare disappunto: al di là delle realtà associative che gestiscono servizi per conto dell’ente pubblico – spesso tamponando interventi mancati e “giustificando” davanti agli utenti le mancanze delle istituzioni – è innegabile che le sigle che rappresentano cittadini malati o con particolari condizioni di inabilità rimandino a storie difficili, di condizioni di sofferenza pesanti e,

spesso, di ingiustizie subite che aggravano tali condizioni. È per questo motivo che la propaganda intorno alla legge 33 colpisce in modo particolarmente feroce gli utenti più deboli: quando un provvedimento discriminatorio è presentato come salvifico, alla mistificazione si aggiunge l'induzione di false aspettative, fatto grave e particolarmente detestabile.

Veniamo quindi, come anticipato in apertura, alle principali false notizie in tema di legge sulla non autosufficienza.

«Manca una legge sulla non autosufficienza. Gli altri paesi europei l'hanno fatta venti o trent'anni fa».

Comparare sistemi complessi come quelli sanitari, assistenziali e previdenziali di Paesi diversi è un'operazione molto complicata. Per esempio,

il sistema tedesco si regge su un sistema previdenzial-bismarckiano (le prestazioni sanitarie e previdenziali "viaggiano" insieme al lavoro, se esci dal mercato del lavoro, te le paga l'assistenza), quello italiano – pur con tutte le "batoste" cui è stato soggetto – è di derivazione Beveridge (il Servizio sanitario nazionale è universalistico, cioè dà a tutti indipendentemente da lavoro o condizione sociale, articolo 32 della Costituzione; quello previdenziale funziona sui contributi versati e sull'impegno a liquidazioni future, prevedendo dei meccanismi di perequazione per chi non può versare, per esempio disabili gravissimi; quello assistenziale che interviene per gli inabili al lavoro e gli sprovvisti dei mezzi per vivere, dopo che tutti gli altri settori hanno fatto il loro, articolo 38 della Costituzione). Quindi, è vero che a noi manca una legge sulla non autosufficienza? Certo che no.

BOTTA & RISPOSTA

Sulla legge 33 del 2023

«MANCA UNA LEGGE SULLA NON AUTOSUFFICIENZA»

FALSO. La legge 833 del 1978 garantisce il diritto alle cure per tutte le persone, anche quelle non autosufficienti, la cui condizione è l'esito delle loro gravi malattie. Per tutte le persone malate il Servizio sanitario è obbligato ad intervenire, sia a casa, sia in struttura, per la diagnosi e la cura senza limiti di durata e rispondendo a tutti i bisogni, anche quelli che erroneamente vengono definiti "sociali".

«NON CI SONO SOLDI»

FALSO. La legge 33 fa riferimento al settore delle Politiche sociali che non interviene per tutta la popolazione, ma solo per quella in situazioni di bisogno socio-economico. È previsto quindi fin dalla sua stesura che la legge 33 non abbia i soldi per rispondere a tutti i malati non autosufficienti. Solo in sanità i soldi vengono garantiti in base alla domanda; e lì non è legittimo negare le prestazioni perché «non ci sono risorse».

«LA VALUTAZIONE SARÀ PIÙ SEMPLICE»

FALSO. L'attuale accertamento dell'invalidità si compone di una valutazione sulla condizione clinica. La legge 33 prospetta una valutazione sullo stato bio-psico-sociale, che nei fatti rischia di ridursi ad una valutazione socio-economica. Oggi le commissioni delle Asl e dei Comuni negano prestazioni universalistiche sanitarie (come la quota sanitaria in Rsa) proprio sulla base di illegittimi parametri economici e sociali (reddito, presenza di famigliari...).

«MIGLIORA L'INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO»

FALSO. L'introduzione della «misura universale per la non autosufficienza» prospettata dalla legge in alternativa alla indennità di accompagnamento e con l'intento dichiarato di abolirla, fornirà meno – e non più – a garanzie agli utenti. Primo, chi accederà alla misura sarà sottoposto ad accertamenti sociali (socio-economici) che oggi non ci sono. Secondo, il progetto di trasformare l'importo dell'indennità di accompagnamento in "servizi" piace molto ai gestori privati, ma toglie al beneficiario e alla sua famiglia il controllo sulle prestazioni.



Le cure per tutti in malati – compresi i non autosufficienti, che sono tali a causa della gravità della loro malattia – sono garantite in forza dalla legge 833 del 1978 e successive modifiche, che non hanno tolto quel nucleo fondamentale del diritto per cui il Servizio sanitario è tenuto a fornire «la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali che ne siano le cause», malattie acute o croniche, «la fenomenologia», qualsiasi tipo di sintomo e di esito, «e la durata», per tutto il tempo in cui il malato ha ancora bisogni di tutela della salute (articolo 2 della legge 833 del 1978). L'assistenza sociale è residuale. Deve intervenire per coloro che, avute le prestazioni sanitarie e quelle degli altri settori istituzionali, ancora hanno bisogni, prevalentemente di tipo socio-economico.

«Ci sono state decine di proposte di riforma per la non autosufficienza, tutte finite nel nulla. È la volta buona».

L'iter pluridecennale citato spesso dai difensori della legge 33 riguarda l'ambito socio-assistenziale (politiche sociali, non sanitarie), che è residuale perché hanno le caratteristiche per accedervi meno del 5% del totale degli utenti che invece hanno tutti diritto alla sanità. Non è vero che tutte le riforme proposte, e in certi casi anche approvate, in questo settore sono «finite nel nulla». Certamente, non hanno avuto effetto di rispondere ai bisogni di persone malate, ma proprio perché non erano studiate per persone malate, ma per indefiniti «casi sociali», cioè persone in difficoltà socio-economiche.

E il caso, per esempio, del Fondo per la non autosufficienza, attivo dal 2007. Un provvedimento selettivo (viene dato in base alla situazione economica del richiedente), senza diritti esigibili (salvo quelli collegati ai Lea sanitari) e prestazioni codificate (ancora oggi, pur con i Leps), vincolato a fondi limitati. In sanità, invece è prevalente il fabbisogno sugli stanziamenti di risorse. Inoltre, quando le vengono «scaricate» persone non autosufficienti, l'assistenza tratta come «casi sociali» persone malate, favorendo il loro slittamento dal settore garantito e di loro pertinenza della sanità ad uno non tutelato. Accanto al selettivo settore assistenziale, va sempre ricordato che dal 1978 esiste un comparto «universalistico» (cioè, che

Oggi il diritto all'indennità di accompagnamento è soggettivo, esigibile e vincolato a sole condizioni cliniche: incapacità di camminare autonomamente o di svolgere da soli gli atti quotidiani della vita. La legge 33 introduce valutazioni “sociali” che rischiano di negarlo

interviene al manifestarsi del bisogno, senza altre condizioni all'accesso, tipicamente vincoli socio-economici) che è il Servizio sanitario nazionale pubblico, la nostra più valida assicurazione per la tutela della salute, che non a caso la legge 33 punta a far crollare per le prestazioni di lungo termine per i malati (per ora solo anziani) non autosufficienti.

«Oggi i passaggi per il riconoscimento dell'invalidità civile e dell'indennità di accompagnamento sono ripetitivi, un'odissea tra sportelli e commissioni. Con la riforma una sola valutazione garantirà l'accesso alle prestazioni di Inps, Asl e Comuni».

Chi lavora nel campo delle istituzioni, della comunicazione e della politica ben conosce l'effetto “bacchetta magica” che si esprime secondo lo schema: «stato dell'arte pessimo» – «provvedimento risolutivo». A questi due momenti segue immancabilmente la «delusione per il mancato avveramento delle aspettative» e il ritorno al punto di partenza.

Facciamo un po' di chiarezza. Intanto, la ricostruzione dell'iter di richiesta dell'accertamento dell'invalidità e dell'indennità di accompagnamento, 527 euro al mese dati in ragione della sola condizione clinica dell'utente (e non di valutazioni sociali o economiche). Alla richiesta al medico di base e alla conseguente redazione del certificato Inps di accertamento dell'invalidità (da parte del medico stesso, per via telematica trasmessa immediatamente all'Inps), segue di norma l'affidamento della pratica ad un patronato. L'utente attende la convocazione nella commissione Asl-Inps che, in un'unica seduta, valuta l'invalidità (e le eventuali condizioni di esenzione della legge 104, per le quali non serve una domanda diversa) e se sussistono le condizioni per l'indenni-

tà di accompagnamento. L'utente riceve l'esito e, se positivo, percepisce l'indennità di accompagnamento.

Al netto dell'ampio tema della qualità del lavoro delle commissioni di valutazione Inps-Asl, che spesso non riconoscono come invalidanti e condizioni per l'erogazione dell'indennità situazioni di demenza grave, e del riorientamento di una consistente parte della spesa Inps per le indennità dagli ultra 65enni ai minori e ai giovani adulti, specialmente con sindromi dello spettro autistico, va sottolineato che il diritto all'indennità di accompagnamento com'è ora è soggettivo, universalistico ed esigibile. Nell'iter,

*I fondi del Piano nazionale di Ripresa e Resilienza
– Pnrr per le cure domiciliari prevedono solo un
allargamento della platea dell'Adi – 18 ore all'anno di
medico o infermiere. Nessuna garanzia è prevista per
le cure sanitarie di lungo periodo a domicilio*

infatti, non c'è una singola valutazione socio-economica: né Isee, né valutazioni delle condizioni familiari... D'altronde, è la stessa legge istitutiva dell'indennità di accompagnamento (la numero 18 del 1980, che la legge 33 vuole "superare", cioè abolire) a precisarlo: l'indennità di accompagnamento è data «al solo titolo della minorazione», senza alcun altro criterio di esclusione, di ritardo nell'erogazione, di «lista d'attesa» sulla base di altri parametri.

La legge 33, incardinata nel comparto delle politiche sociali e quindi dell'assistenza, che strutturalmente filtra i richiedenti in base a criteri socio-economici, prevede (articolo 4, punto 2, lettera l) «una valutazione multidimensionale unificata (...) finalizzata all'identificazione dei fabbisogni di natura bio-psico-sociale, sociosanitaria e sanitaria della persona anziana e del suo nucleo familiare e all'accertamento delle condizioni per l'accesso alle prestazioni di competenza statale, anche tenuto conto degli elementi informativi eventualmente in possesso degli enti del Terzo settore erogatori dei servizi».

Altro che snellimento e accesso diretto alle prestazioni! I bisogni bio-psico-sociali e assistenziali (non quelli sanitari) spaziano su una gamma talmente ampia e generica che risulteranno,

com'è nella pratica odierna per le commissioni di valutazione geriatrica (Uvg o Uvm), ridotti a semplici parametri socio-economici in base ai quali determinare «livelli di priorità» nell'accesso a tutte le prestazioni. Con il pretesto dell'unificazione delle valutazioni (di per sé non un valore, per esempio, non chiedo al carrozziere di valutarmi lo stato del motore, anche se l'auto è una sola), la valutazione selezionerà gli utenti per le prestazioni previdenziali (l'ex indennità di accompagnamento, ricompresa nel "misto indistinto" delle erogazioni), quelle assistenziali (dei Comuni, politiche sociali) e – gravissimo – quelle sanitarie, che perdono così – solo per i malati non autosufficienti – il loro carattere di universalità: non più garantite a tutti, ma solo a chi soddisfa i criteri delle altre "selezioni".

L'accesso all'indennità di accompagnamento riformata, cioè alla nuova misura uni-

versale per la non autosufficienza, e persino alle prestazioni sanitarie (articolo 4, punto 2, lettera l), 3) che oggi non è vincolato ad altri parametri che a quelli dei bisogni clinici della persona, sarà disposto solo in presenza di adeguate condizioni bio-psico-sociali e assistenziali, cioè socio-economiche.

«Non ci sono risorse».

Abbiamo già spiegato che proprio per la sua collocazione giuridica nell'ambito dei provvedimenti del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali (e non di quello della Salute), il fatto che non ci siano le risorse sufficienti è strutturale, non contingente della legge 33. È tipico del settore socio-assistenziale il finanziamento con fondi limitati, soggetti a continue revisioni e ad estenuanti trattative per la loro conferma e consistenza. Ne sono esempi il Fondo dopo di noi, il Fondo per la non autosufficienza, il Fondo caregivers... ogni anno si ripete il balletto delle cifre, dei tagli annunciati e poi in parte recuperati, dell'esclusione di una parte dei richiedenti perché strutturalmente i fondi non coprono tutti... È chiaro che la politica clientelare vive esattamente di questo modo di finanziare gli interventi: togliendoli dall'universalità del diritto, e quindi dall'obbligatorietà delle istituzioni di erogare la

prestazione, e ponendoli nella categoria della discrezionalità dell'azione politica. In questo modo l'erogazione di prestazioni viene proposta come «favore» della politica verso alcuni e non come diritto esigibile per tutti, cui le istituzioni devono semplicemente rispondere con l'ordinaria amministrazione e la concreta garanzia del servizio. L'unico serbatoio di risorse al quale punta ad attingere la nuova legge è quello dell'Indennità di accompagnamento riformata. Non sono risorse nuove, ma sono fondi che la legge punta a orientare diversamente: dalle tasche delle famiglie a quelle dei gestori privati. La legge intende confondere le risorse dell'indennità di accompagnamento riformata nel calderone della «misura universale per la non autosufficienza», favorendo la concessione di servizi ai privati (profit o no-profit), che oggi – e per qualcuno è «un problema» – non vengono scelti dalle famiglie, che preferiscono ricevere i soldi direttamente e gestirli per tutelare la persona non autosufficiente, anziché ricevere prestazioni incerte, calate dall'alto.

«Dobbiamo riformare l'assistenza domiciliare. La legge serve per intercettare i fondi Pnrr». Com'è stato autorevolmente argomentato dal docente dell'Università di Torino Maurizio Motta sullo scorso numero del notiziario *ControCittà* (“Non autosufficienza cosa non c'è nella legge per le cure domiciliari”, gennaio-febbraio 2023), la legge 33 non interviene sulle cure domiciliari garantendo risposte adeguate ai bisogni dei malati non autosufficienti. Questo non deve stupire, essendo parte coerente del disegno di emarginazione che la norma rappresenta. I fondi del Piano nazionale di ripresa e resilienza - Pnrr sulle cure domiciliari prevedono esclusivamente un allargamento della platea dell'Adi (Assistenza domiciliare integrata), non una sua riforma. L'Adi oggi – dati Ministero della Salute – garantisce una copertura di 18 ore all'anno in media per ogni paziente preso in carico con personale medico e infermieristico. Nulla.

Per fare in modo che le esigenze cliniche e tutte quelle legate alla tutela della salute del malato non autosufficiente trovino risposte, l'Adi va potenziata con un riconoscimento sanitario – non soggetto a Isee – dell'attività dell'assistente personale o dell'accuditore familiare. Ma la legge 33 non prevede questo.

Per farlo basterebbe un'integrazione dell'articolo 22 dei Lea “Prestazioni e servizi sanitari domiciliari” di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017. Un intervento puntuale, chirurgico (per il quale non serviva una “legge sulla non autosufficienza”) che riconosca come di rilievo sanitario, e quindi compartecipate dall'Asl, le prestazioni indifferibili e indispensabili per il soddisfacimento delle funzioni vitali quotidiane dell'anziano malato cronico non autosufficiente, tra cui vanno comprese idratazione, alimentazione, mobilizzazione, controllo nella somministrazione e nell'assunzione della terapia, monitoraggio delle condizioni di salute generali e dei parametri vitali fondamentali, comunicazione con gli operatori domiciliari professionali.

Dal punto di vista finanziario, il piano di presa in carico dell'utente dovrebbe prevedere un «budget di cura e assistenza», graduato per crescere all'aumentare del grado di non autosufficienza, composto per il 50% da risorse del Servizio Sanitario Nazionale, indipendentemente dalla condizione economica del non autosufficiente, e per il 50% da risorse dell'utente o degli enti gestori dei servizi sociali quando egli non ha capacità economiche sufficienti. Tale budget dovrebbe inoltre poter essere trasformato a totale scelta dell'utente o di chi lo rappresenta nella retta per l'inserimento in strutture residenziali, oppure nella gamma di interventi di assistenza tutelare al domicilio per supportare il non autosufficiente negli atti della vita quotidiana. Solo così si estenderebbe alle prestazioni di assistenza sanitaria domiciliare il dispositivo che da sempre è in opera nelle Residenze sanitarie assistenziali, dove questo budget di cura è appunto la quota sanitaria della retta, e non, viceversa, uno slittamento anche delle Rsa nel settore assistenziale.

La scarsità di risorse è strutturale nella legge 33: il settore socio-assistenziale è finanziato con fondi limitati, soggetti a revisioni e trattative annuali per la loro conferma e consistenza. L'accesso alle prestazioni è vincolato alla valutazione della condizione economica dell'utente