

Contro l'idea che il nostro sistema di sicurezza sociale sia un "parco-giochi" da utilizzare per i soli tagli della spesa pubblica

Fabio Cembrani

Direttore Unità Operativa di Medicina Legale, Azienda provinciale per i Servizi sanitari di Trento

PREMESSA

La pubblicazione del 3° Rapporto sull'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia (N.N.A., 2011) promossa dall'Agenzia nazionale per l'invecchiamento -con i molti indicatori statistici in tale Rapporto contenuti (N.N.A., 2011)- è l'occasione che ci impone di ritornare sul tema delle prestazioni monetarie di invalidità e dei servizi dedicati alle persone che richiedono un'assistenza di tipo continuativo (*long-term care*) abbandonando, per un momento, le molte questioni che da sempre esistono riguardo alla non facile ermeneutica dei requisiti medico-giuridici legittimanti la loro erogazione.

Il tempo di crisi impone di cimentarsi in questo difficile tentativo e richiede di farlo rifuggendo dalla tentazione di agire sul solo contenimento della spesa pubblica attraverso i piani straordinari di verifica e la lotta di quartiere (amplificata, in modo roboante, dalla irresponsabilità mediatica) condotta contro i "falsi invalidi" (Cembrani, 2012) per tracciare quelle coordinate capaci davvero di accompagnare il nostro Paese in questa delicatissima fase di transizione storica difendendo - responsabilmente- il nostro sistema di sanità-welfare che deve saper adeguarsi ai cambiamenti demografici intervenuti ed agli impegni finanziari che ci attendono per risanare l'incredibile debito pubblico stimato dalla Banca d'Italia in 1.901 miliardi di Euro nel giugno 2011 (il 122% del P.I.L.).

La necessità di cimentarci in quest'impresa è assolutamente prioritaria e la mia Disciplina non può ritenersi estranea a questo dibattito non solo perché esso coin-

volge aspetti pratici peculiari della tradizione medico-legale, ma anche perché negli aggiustamenti del sistema di sicurezza sociale realizzati, in questi mesi, dai "banchieri" della sanità italiana (Tognoni, 2011) e dal Governo Berlusconi nelle manovre anti-crisi dell'estate 2011 -che non hanno convinto né l'Europa, né la Banca centrale europea né, tanto meno, le Agenzie di rating internazionali- non vedo lucidità e colgo, anzi, la non-volontà di affrontare seriamente quelle riforme strutturali che appaiono oggi necessarie per fronteggiare il tempo di crisi senza, tuttavia, indebolire il sostegno dovuto alle persone non autosufficienti.

Occorre, dunque, intervenire nel confuso dibattito oggi in corso sulla riforma assistenziale ed occorre farlo, forti della nostra esperienza e della nostra maturità culturale, senza tentennamenti e senza quegli ammiccamenti di comodo che vedo quando guardo obiettivamente a ciò che sta accadendo (Cembrani, 2012; Cembrani, 2010a) per provare a dare nuovo slancio a quel sistema di sicurezza sociale che qualcuno ha provato a trasformare in un vero e proprio "parco-giochi" da utilizzare, senza pietà ed in modo discriminante, per i soli tagli della spesa pubblica.

IL CONTESTO DEMOGRAFICO

Alcuni indicatori demografici sono necessari per chiarire il quadro di contesto e per dare uno sguardo al futuro.

La situazione demografica italiana non è diversa da quel-

QUADRO DI RIFERIMENTO POLITICO AMMINISTRATIVO

la degli altri Paesi europei e dell'OCSE: nel prossimo futuro non rallenterà il progressivo invecchiamento della popolazione per effetto dell'allungamento della vita media, per il crollo della mortalità e per la riduzione delle nascite.

Pur essendo la *long-term care* italiana caratterizzata da una elevata dispersione delle fonti informative, quelle dell'ISTAT (Cembrani, 1991; Cembrani, 2007) stimano i disabili in 2 milioni e 80 mila a cui si vanno ad aggiungere le oltre 161 mila persone non autosufficienti ricoverate in strutture residenziali. Con l'eccezione dell'Austria, dove il tasso di disabilità sembra diminuire nel tempo, in tutte le altre nazioni europee il numero degli ultra-65enni è in costante aumento, in particolare la popolazione ultra-80enne rappresenta, in termini sia assoluti sia relativi, il segmento di popolazione europea con il più elevato tasso di crescita (questa fascia di popolazione salirà, tra il 2005 ed il 2030, da 2,9 a 7,7 milioni). Ma non è solo sulle proiezioni della popolazione anziana disabile che il dibattito sul futuro della domanda di servizi deve concentrarsi perché questa risulta e sarà sempre più influenzata dalle caratteristiche dei nuclei familiari e delle altre reti di supporto. Occorre ricordare, a questo riguardo, che non solo crescono e cresceranno gli anziani perché diminuirà, al contempo, sempre più, la disponibilità di quell'assistenza "informale" (o "familista") che è sempre stata una specifica caratteristica -e punto di forza- del nostro sistema di *welfare* (si stima, a questo riguardo, che tra il 2005 ed il 2030 la popolazione in età lavorativa diminuirà dai 38,8 a 30 milioni) pur ricordando che un correttivo a ciò potrebbe essere rappresentato dal fenomeno immigratorio (il 97,7% dei 4,2 milioni di stranieri regolari presenti in Italia ha meno di 65 anni e molti di essi sono impegnati nell'assistenza privata domestica).

Progressivamente crescerà, dunque, il numero di anziani ed il numero di anziani non autosufficienti (nel 2030, stime prudenziali del N.N.A. (N.N.A., 2011) stimano tra 2,3 e 3,5 milioni le persone italiane non autosufficienti) e diminuirà, contestualmente, l'assistenza "informale" che potrà essere loro prestata, con un'inevitabile ripercussione sulla rete dei servizi che si troverà, tra pochi anni, a far fronte ad una domanda in crescita esponenziale. Alla platea di persone over-65enni sono, oggi, rivolte più aree di intervento: il servizio domiciliare di tipo sanitario (ADI), il servizio domiciliare di tipo sociale (SAD), i servizi residenziali e semi-residenziali ed i trasferimenti monetari tra i quali l'indennità di accompagnamento che viene erogata a favore di persone non in grado di deam-

bulare in maniera autonoma e/o occorrenti di un'assistenza continua nell'espletamento degli atti quotidiani della vita.

Il 3° Rapporto sull'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia offre il quadro complessivo di tutte queste aree di intervento. La bussola complessiva sui servizi dedicati alla *long-term care* dimostra, più in particolare, come è leggermente aumentata, nel 2009, l'offerta di assistenza domiciliare integrata, pur in non tutte le Regioni (in media il 3,6% degli anziani ha ricevuto questo servizio contro il 3,3% registrato nel 2008 e l'1,9% del 2001), anche se all'allargamento della platea di chi fruisce del servizio si contrappone una diminuzione dell'intensità dello stesso (19 ore di assistenza contro le 22 del 2008); è diminuita, invece, l'offerta del Servizio di assistenza domiciliare (1,7%) pur essendo aumentata la spesa media per singolo utente (dai 1.646 Euro del 2006 ai 1.761 Euro pro capite del 2007).

I dati statistici sulle prestazioni monetarie evidenziano, a loro volta, un *trend* in crescita esponenziale: i tassi di erogazione dell'indennità di accompagnamento sono stati, infatti, una costante generalizzata in tutte le Regioni italiane con punte massime registrate in Umbria (19,9% degli ultra-65enni) e punte minime registrate nella Regione Trentino Alto-Adige (7,8% degli ultra-65enni). Pochi e scarni sono, invece, i dati relativi all'*assegno di cura* (oltre che ai *voucher* ed ai buoni socio-sanitari): risulta che solo lo 0,59% della popolazione anziana è titolare, in Italia, di questo intervento economico (anno 2007) per una spesa complessiva, nello stesso anno, di 78,32 milioni di Euro (media per utente di 1.125 Euro con punte massime registrate nella Provincia autonoma di Trento -6.491 Euro- e punte minime in Calabria -323 Euro-).

Il quadro complessivo che emerge dal Rapporto è, pertanto, quello di servizi deboli, di uno scarso investimento pubblico nei servizi residenziali, di una forte delega alla famiglia dell'assistenza prestata alle persone non autosufficienti, di un sistema di *welfare*, dunque, delegante oltre che di bassa qualità e di una non autosufficienza che è purtroppo fonte di forte disuguaglianza nell'accesso alle prestazioni (N.N.A., 2011).

I TRASFERIMENTI MONETARI DI INVALIDITÀ

È, come si diceva poc'anzi, l'*indennità di accompagnamento* (circa 500 Euro mensili) il volano con cui la famiglia reg-

ge, al momento, la funzione di delega per assistere le persone anziane non autosufficienti, utilizzandola per corrispondere (in parte) alla spesa prevista per la residenzialità e, più spesso, per ammortare parte della remunerazione richiesta dalle badanti (anche irregolari) senza il rispetto di regole predefinite in termini di qualità prestazionale: la spesa relativa a quest'area di intervento è cresciuta in maniera vertiginosa negli ultimi anni (dai 7,5 miliardi di Euro del 2002 ai 13,5 miliardi di Euro preventivati dall'INPS per il 2011 con un incremento stimato del 3,1% rispetto al 2010) al punto che essa assorbe una parte non trascurabile del prodotto interno lordo, come si dirà più avanti.

Chi fa il mio mestiere è consapevole degli insoliti problemi valutativi che legittimano il riconoscimento del diritto e su questi abbiamo speso una quota non trascurabile del nostro tempo in articolate riflessioni che si prefiggevano lo scopo di superare la genericità delle previsioni normative (soprattutto l'incertezza di identificare quali siano "gli atti della vita quotidiana" connessi non già all'impairment lavorativo ma, negli infra-18enni e negli ultra-65enni, alle "difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie dell'età") anche nel tentativo di superare quell'ampia difformità valutativa registrata in ambito regionale che, pur ricorrendo alla standardizzazione statistica, oscilla negli over-65enni tra tassi di copertura compresi tra il 19,9% registrato in Umbria (tasso più alto con un + 4% registrato tra il 2004 ed il 2008) ed il 7,8% registrato in Trentino-Alto Adige (tasso più basso con un + 0,8% di crescita registrato nello stesso arco temporale).

Non è questa la sede per riproporre le molte questioni interpretative ancora aperte perché occorre, qui, soffermarsi su altre aree tematiche di natura più strutturale visto e considerato che la recente delega assistenziale ha inteso riordinare l'accesso a questa prestazione monetaria e che su quest'area il dibattito registrato dalla cronaca è ampio pur non avendo visto coinvolta -nemmeno marginalmente- la nostra componente professionale; ciò a testimonianza del fatto che il "parco-giochi" del pianeta sanità-welfare è, al momento, egemonizzato dai "banchieri" della sanità e da chi pretende di fare solo "cassa" approfittando, anche, della nostra pigrizia a cimentarsi con le reali istanze che provengono dal territorio e con i molti problemi di salute che le persone ci pongono nella nuda quotidianità.

Sinteticamente i contenuti della legge di delega assistenziale approvata nell'estate del 2011 riguardano la revisione dell'ISEE (=indicatore della situazione economica

equivalente), il rafforzamento del ruolo dell'INPS nel settore assistenziale, il riordino dei criteri di accesso alle prestazioni monetarie, l'armonizzazione dei diversi strumenti previdenziali, assistenziali e fiscali di sostegno alle situazioni di bisogno e la (annunciata) riforma dell'indennità di accompagnamento.

Cominciamo con l'ISEE, cioè con l'indicatore che serve a misurare la situazione economica di chi richiede/riceve prestazioni di tipo assistenziale determinata dal reddito, dal patrimonio (mobiliare e immobiliare) e dalle caratteristiche del nucleo familiare (numerosità e tipologia) sulle quali si focalizza la legge di delega: delega che, tuttavia, non definisce i principi ed i criteri direttivi che il Governo sarà tenuto a seguire al punto che qualcuno (N.N.A., 2011) ha giustamente parlato di una "delega in bianco".

Sulla questione esistono posizioni diverse ed inconciliabili: c'è chi ritiene che la composizione del nucleo familiare sia da intendere in modo ristretto e chi, al contrario, la vorrebbe interpretare in modo allargato al punto da ritenere che la retta per il ricovero in strutture assistenziali sia da considerare tenuto conto non solo della condizione economica dell'anziano ma anche di quella dei suoi familiari (coniuge e figli). La questione non è certo di carattere speculativo e se è vero che oggi il punto da cui dobbiamo partire è l'equità sociale (quella vera, non quella invocata spesso con la sola forza della retorica) a me pare che la scelta vada fatta privilegiando la situazione reddituale complessiva dando ad essa un significato di partecipazione alla spesa in relazione alla reale possibilità patrimoniale della famiglia intesa nel suo significato ampio; a meno che non si voglia percorrere la strada del pregiudizio ideologico e cavalcare la famiglia quando serve a farlo e disconoscerla quando, invece, ragioni di opportunità politica vanno in direzione opposta. Ciò per dar davvero concretezza a quell'"universalismo selettivo" (enfaticizzato nel "Libro bianco" dell'ex Ministro del Welfare, On. M. Sacconi) di cui tanto si parla in modo generico ed astratto e che va, necessariamente, riempito di contenuti: contenuti che devono assicurare la copertura assistenziale a tutte le persone in situazioni di bisogno modulandola, tuttavia, non solo in relazione all'intensità del bisogno stesso ma anche alle capacità reddituali della persona (e della sua famiglia) per dar forma a quell'equità sociale cui la nostra società deve tendere non già a parole ma nei fatti.

Nella legge delega una menzione (generica) viene anche fatta al riordino dei criteri di accesso alle prestazioni economiche e ciò che, a tale proposito, deve suscitare

QUADRO DI RIFERIMENTO POLITICO AMMINISTRATIVO

il nostro interesse è il riordino dei criteri di accesso alle prestazioni monetarie (lettera d), comma 1): la formulazione testuale è infelice nella sua vaghezza disarmante a parte qualche conferma (il termine "indennità di accompagnamento" resta confermato e ciò sembra esprimere, ancora una volta, il persistere di un'idea obsoleta di welfare incapace di rinnovarsi anche sul piano lessicale) e qualche innovazione terminologica (istituzione della *indennità sussidiaria* realizzata attraverso la costituzione di un apposito fondo ripartito tra le Regioni). Due sono gli aspetti fondamentali da sottolineare: l'istituzione del fondo e gli effetti (re)-distributivi fra le Regioni.

Il fondo è, tuttavia, istituito senza fare alcun riferimento ai livelli essenziali di assistenza (la cui definizione è di competenza esclusiva del livello centrale - lettera m, comma 2, articolo 117 della Costituzione) ed ai fabbisogni della popolazione cui fa riferimento la legge delega sul federalismo fiscale. La dimensione complessiva del fondo non è, infatti, legata ad alcuna nozione di fabbisogno né, tanto meno, alla spesa storica che, come ricordato, è del tutto difforme da Regione a Regione non già per la tanto enfatizzata compiacenza medica quanto, invece, perché la bussola italiana dei servizi dedicati alle persone non autosufficienti dimostra una profonda eterogeneità ed una fortissima disequità sociale. Una volta istituito, il fondo sarà "... ripartito tra le regioni in base a standard definiti considerando la popolazione residente e al tasso di invecchiamento della stessa, nonché a fattori ambientali specifici" (lettera d).

Al di là della genericità della formulazione (chiara essendo la popolazione residente ed il suo indice di invecchiamento, mi chiedo quali siano i *fattori ambientali specifici* da considerare), la norma parte da un pregiudizio (che ci siano moltissimi "falsi invalidi" da smascherare) ed esprime la volontà di spostare risorse economiche dalle Regioni nelle quali è più diffuso il ricorso all'indennità di accompagnamento a quelle in cui è più elevato l'indice di invecchiamento della popolazione; cosa che comporterà, non da ultimo, lo spostamento di ingenti risorse economiche (stimate, approssimativamente, in quei 500 milioni di Euro che rappresentavano il Fondo per la non autosufficienza, già completamente azzerato per il 2011) dal Sud al Nord alimentando, ulteriormente, la frattura di disequità che spezza il nostro Paese in due Italie in cui il diritto di cittadinanza si acquisisce con modalità e standard diversi (ricordo, a questo riguardo, che la quota del prodotto interno lordo destinata all'indennità di accompagnamento è (N.N.A., 2011) dello 0,62% quan-

do la quota dello stesso destinata ai servizi è dello 0,24%). Anche qui, però, la delega è lasciata in bianco perché si limita ad annunciare la riforma (quella dell'indennità di accompagnamento) per poi consegnarla ad un armadio a muro ben sigillato dal quale il Governo la potrà estrarre, a suo piacimento, probabilmente in un'altra manovra anti-crisi, per sole esigenze di "cassa" e senza essere costretto al rispetto di quelle condizioni (principi e criteri direttivi) imposti dalla Costituzione.

La delega, dunque, non affronta le molte questioni che esistono sul tappeto e di cui la Medicina legale (quella del territorio, non certo quella accademica) si è fatta ripetutamente portavoce.

La prima: l'indennità di accompagnamento è una misura non solo rigida ma anche, in molti casi, poco appropriata. Se l'inappropriatezza è da riferire a quelle situazioni in cui la prestazione economica viene concessa al solo titolo della menomazione (ciechi civili e sordomuti) indipendentemente da quell'impairment funzionale necessario da dimostrare per gli invalidi civili (=incapacità di deambulare in maniera autonoma e/o incapacità di compiere autonomamente gli atti quotidiani della vita), la rigidità dell'intervento economico va ascritta alla circostanza che a chi ne ha il diritto viene fornito lo stesso importo economico (487 Euro mensili) senza modularlo, come avviene in quasi tutti i Paesi europei e dell'OCSE, in base al bisogno assistenziale e alle condizioni economiche della persona (in Francia, ad esempio, il valore della prestazione riflette il bisogno di *care* -determinato con la griglia multi-assiale AGGIR- e la capacità economica della persona che richiede assistenza). Il bisogno di assistenza dovrebbe essere, in questa direzione, il filo conduttore sul quale effettuare la valutazione multi-assiale graduandolo non già in maniera statica ma in relazione alla sua intensità quali/quantitativa: è l'intensità dell'assistenza -e non già la menomazione o il corteo menomativo- che dovrebbe, infatti, graduare la misura dell'intervento (sostegno) economico ed in questa direzione ci si deve davvero chiedere se non sia anacronistico riferirsi ancora a quell'incapacità di deambulare in maniera autonoma che legittima, ancor oggi, l'erogazione dell'indennità di accompagnamento visto e considerato che la capacità di movimento dovrebbe essere comunque valutata in chiave funzionale e -dunque- in relazione all'impairment da essa prodotto e non già al solo rilievo della sua esistenza vicariata dalle molte possibilità offerte oggi dalla tecnica (ausili, ortesi e protesi). Se così è, l'impairment prodotto dalle lesioni menomative dovrebbe essere riferito alla sola incapacità della per-

sona di svolgere autonomamente gli atti della vita nei quali, evidentemente, vanno comprese quelle funzioni che richiedono l'impegno assistenziale profuso da parte di terzi in maniera continuativa e globale, graduandolo appunto in base all'intensità dello stesso; cosa che richiede -evidentemente- un accordo preliminare (politico e sociale) su quali sono le funzioni che conferiscono dignità alla persona umana e l'individuazione parallela delle scale di valutazione multi-assiale da usare nella pratica clinica per graduare il bisogno.

La seconda: l'indennità di accompagnamento è una misura di sostegno economico che, di regola, viene utilizzata dalla famiglia per contribuire a parte della retta per la degenza in struttura residenziale (o semi-residenziale) o, in alternativa, per pagare (in modo per lo più irregolare) parte delle remunerazioni richieste dal personale di assistenza domiciliare (le badanti), spesso non formato (che si improvvisa, dunque, nel *care*), senza alcuna possibilità di controllo/verifica sulla qualità dell'assistenza fornita. Il sostegno economico è, in questa direzione, una "partita di giro" che serve a remunerare le prestazioni assistenziali residenziali e/o domiciliari però con una forte differenza: mentre le prime (le prestazioni residenziali) sono soggette non solo al rispetto di precisi standard erogativi ma anche a verifiche e controlli periodici effettuati dalle Aziende sanitarie locali, le seconde rappresentano un universo sommerso di cui, al momento, non si è in grado di misurare nessun indicatore e, tantomeno, nessun *outcome*. Per ovviare a ciò si impongono scelte davvero coraggiose come quella intrapresa, a partire dal 2007, dall'Austria: la riforma ha reso obbligatoria la formazione di questo personale di assistenza e la sua assunzione regolare.

La terza: l'indennità di accompagnamento non aiuta certo le persone (e le famiglie) a capire cosa fare ed a chi rivolgersi quando decidono di mantenere al domicilio la persona che richiede un'assistenza continuativa, spesso con sforzi elevatissimi che minacciano la coesistenza familiare e la tenuta di quell'intimità che rappresenta una forte necessità nella continua modulazione delle relazioni affettive tra i coniugi anche nel loro ruolo genitoriale. La persona e la famiglia sono lasciate da sole: sono sole nel decidere il luogo di cura (la nostra esperienza dimostra profondi dubbi sul rapporto costo/efficacia della domiciliarità per persone con alta complessità assistenziale), sole nella scelta del "a chi" rivolgersi (spesso dettata dal "passa parola" e dalla disponibilità trovata all'ultimo momento), sole nella valutazione della qualità dell'assistenza prestata, sole nella frustrazio-

ne di capire ciò che accadrà sviluppando la capacità di elaborare gradualmente le trasformazioni connesse allo stato di malattia (si pensi, ad esempio, a chi assiste domiciliarmene un proprio congiunto affetto da impairment cognitivo), sole quando di tratta di far fronte, come spesso accade nella cronicità, a situazioni improvvise in cui si rompe il delicato equilibrio ottenuto con tanta difficoltà. Di tutto ciò la delega al Governo nulla dice pur annunciando una riforma che, da quanto sembra, non affronta certo le molte questioni aperte che richiedono scelte di politica sanitaria chiare e coraggiose.

QUALI PROSPETTIVE FUTURE?

Rinviando il Lettore a quanto ho già avuto modo di scrivere (Cembrani, 2012; Cembrani, 2010a; Cembrani, 2010b; Cembrani e Cembrani, 2008) intendo qui sviluppare la mia riflessione non già in astratto ma provando a contestualizzarla rispetto al territorio nel quale vivo e lavoro (la Provincia autonoma di Trento) viste due fortunate coincidenze: la prima è quella che il nostro *assessment* organizzativo funzionalizzato all'accertamento degli stati di disabilità è in netta controtendenza rispetto a quanto osservato sul resto del territorio nazionale (Legge 3 agosto 2009, n. 102) considerato che l'INPS non esercita alcuna funzione di garanzia/controllo/vigilanza sull'operato degli organi tecnici del Servizio sanitario nazionale; la seconda è che la Provincia autonoma di Trento, con una propria autonoma legislazione, ha già dato avvio al difficile processo di integrazione tra le attività sanitarie e quelle sociali esercitate dai Comuni e dalle Comunità di valle (Legge provinciale n. 16/2010) ed ha posto le basi per una nuova forma di sostegno economico destinato alle persone non autosufficienti (Legge provinciale n. 18/2011 recante "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale 2012 e pluriennale 2012-2014 della Provincia autonoma di Trento") chiamata "*assegno di cura*".

I punti di forza di quanto previsto dalla norma sono in particolare: la *presa in carico* del cittadino che non sarà lasciato da solo quando il suo stato di bisogno richiede un'elevata integrazione socio-sanitaria, l'affidamento alle unità valutative multidisciplinari (U.V.M.) dell'accertamento dello stato di bisogno (per definire, di conseguenza, quel progetto individualizzato d'intervento che rappresenta, in termini più consoni, il sostegno al progetto di vita della persona) e la formazione del perso-

QUADRO DI RIFERIMENTO POLITICO AMMINISTRATIVO

nale non solo del comparto socio-sanitario ma anche di quello dedicato all'assistenza domiciliare.

Si tratta, a ben vedere, di punti di forza che richiedono, però, di essere declinati in contenuti concreti proposti dalla componente professionale, di una loro forte armonizzazione, di una condivisione riguardo ai criteri di valutazione della non autosufficienza e, soprattutto, di una forte capacità dialettica tra le unità valutative multidisciplinari che hanno fin qui maturato la loro esperienza nell'ambito dell'assistenza domiciliare integrata e la componente professionale (quella medico-legale) che si è, invece, dedicata al tema della disabilità. Questo dialogo, ad oggi, non c'è stato e sarebbe troppo pretenzioso, da parte mia, analizzarne le ragioni anche se le poche occasioni di confronto hanno messo a nudo la diversa impostazione culturale che anima il rigore sistematico del nostro procedimento ermeneutico rispetto ad altri modi di approccio che si confrontano, invece, con la peculiarità del singolo caso lasciando spesso spazio ad una forte discrezionalità professionale. Non è qui in discussione la tenuta dei diversi modi di approccio: essi, sicuramente, sono condizionati, oltre che da una diversa impostazione culturale (quella del medico igienista è profondamente diversa da quella del medico-legale), anche dalla natura e dalla diversità dei problemi affrontati (da una parte i riconoscimenti monetari, dall'altra il supporto assistenziale) che hanno condizionato, tra l'altro, approcci valutativi completamente diversi (l'uso della S.VA.MA. per le unità valutative multidisciplinari, un approccio multi-assiale più strutturato in ambito medico-legale che esplora non solo le ADL ma anche le funzioni cognitive, i disturbi del comportamento e le IADL) che rischiano, davvero, di aprire la forbice non solo alla "babele" semantica ma anche alla diseguità sociale, a causa dell'utilizzo di sistemi linguistici (e concettuali) profondamente diversi.

Cosa, quest'ultima, che non ci possiamo più permettere in un momento in cui dobbiamo fare ricorso alla nostra esperienza ed alla nostra sensibilità di professionisti impegnati nella difesa di un bene comune (la salute) consapevoli, tuttavia, che i tempi di crisi impongono scelte non solo coraggiose ma anche sostenibili garantendo, comunque, l'equità di accesso alle prestazioni e la semplificazione degli iter procedurali per ridurre i costi della macchina organizzativa.

C'è bisogno, in questa situazione, di un serio e leale confronto tra la componente istituzionale e quella professionale per incidere, davvero, sulle scelte organizzative che dovremmo fare nei prossimi mesi, per compattare

gli sforzi e, soprattutto, per renderli coerenti con quanto di buono ha previsto il Legislatore provinciale. L'idea di fondo che non deve abbandonarci è quella che la persona in situazione di bisogno (tale da richiedere un supporto sanitario e sociale ad elevata integrazione) non vada abbandonata al suo destino ma sia davvero presa in carico: non solo per definirne i bisogni ma anche per attivare, di conseguenza, quei servizi (assistenziali, economici, fiscali, ecc.) di aiuto con una modalità condivisa ed appropriata facendo ad essi fronte in maniera trasparente e sinergica (declinando, esplicitamente, il piano di vita della persona e gli obiettivi che esso intende perseguire) e con la voglia e la capacità di misurare, nel tempo, le ricadute in termini di salute che ben altra cosa sono rispetto al gradimento al servizio espresso dalla persona (ci sono servizi ad elevatissimo gradimento che sono di bassa qualità e che non modificano la salute e, per converso, servizi di aiuto di basso gradimento che sanno, invece, incidere positivamente sul benessere fisico, psichico e sociale).

In questa direzione è pacifico che l'intervento dell'unità valutativa multidisciplinare e della componente medico-legale dovrà avvenire non in momenti distinti e separati ma congiuntamente se siamo davvero disponibili a misurarci non già in una logica corporativa ma al servizio della persona e al sostegno del suo progetto di vita con la dignità che la persona umana richiede: la valutazione dovrà essere, pertanto, unica, proponendosi l'obiettivo di pesare (quantificare) i bisogni della persona per poter dare ad essi una risposta strutturata, superando quella becera logica dell'organizzazione burocratica fin qui dominante che costringeva la persona stessa a sottoporsi ad una valutazione U.V.M. quando venivano richiesti alcuni percorsi assistenziali (ieri ADI, oggi ADI + SAD) e ad un'altra valutazione quando, invece, venivano attivati i percorsi di assistenza economica, la fornitura protesica ed i congedi parentali. Se così non sarà, sarà nostra (e solo nostra) la responsabilità del proseguito agonico del nostro sistema di welfare.

In questa direzione deve, però, essere chiara una cosa: la valutazione dello stato di bisogno deve risultare ben salda rispetto a parametri che devono essere il più oggettivi possibili (l'algoritmo che abbiamo nel tempo testato per la legge sulla non autosufficienza può essere una buona base di partenza) e che devono, evidentemente, essere conformi a quelli oggi in essere per l'indennità di accompagnamento se l'assegno di cura si propone di cogliere, all'interno della platea degli aventi diritto, le persone che hanno un bisogno di assistenza dav-

vero elevato graduandolo in almeno 4 fasce di gravità come da tempo avviene in Francia.

Provo, di seguito, a formulare una proposta operativa per la valutazione graduante dell'assegno di cura che, evidentemente, non può non considerare una regola generale: la necessità di standardizzare o, per dirla in termini più chiari, di rendere davvero esigibili i diritti delle persone in termini di giustizia e di equità sociale.

Recuperando la nostra personale esperienza, la valutazione dell'impairment negli over-65enni può essere proposta con l'utilizzo delle seguenti scale multi-assiali:

1. ADL-Barthel
2. ADL-Mobilità
3. MMSE
4. C.D.R. (o G.D.S.)

Le prime due scale misurano l'impairment nelle funzioni quotidiane della vita e l'impairment riguardo la mobilità; il MMSE esplora alcune tra le più rilevanti funzioni corticali superiori e la C.D.R. il funzionamento multi-assiale della persona con impairment cognitivo.

Con le prime due scale di valutazione multi-dimensionale l'impairment può essere gradualmente qualificato in tre livelli di compromissione funzionale, l'ultimo dei quali (punteggio tra 0 e 10 qualifica il diritto all'indennità di accompagnamento) (Tab. 1).

Il MMSE consente di misurare più appropriatamente il decadimento cognitivo che è lieve nello score 18-23/30 e grave nello score 0-17/30 (è questo lo score che giustifica, al momento, il diritto alla indennità di accompagnamento).

La C.D.R. (Clinical dementia rating) è uno strumento di valutazione globale della gravità della demenza che ne consente la sua stadiazione clinica attraverso l'indagine di 6 domini cognitivi e funzionali: memoria, orientamento, giudizio e soluzione di problemi, attività sociali, casa e tempo libero, la cura personale; con questa stadiazione si definiscono 6 classi di gravità delle demenze (le ultime due individuano la demenza molto grave e la demenza terminale).

Incrociando le 4 scale di valutazione oggi usate per l'indennità di accompagnamento si può pensare ai seguenti livelli di gravità progressiva della compromissione funzionale per graduare l'entità economica dell'assegno di cura in relazione al carico assistenziale necessario:

1° livello: compromissione mobilità (0-5) + compromissione ADL-Barthel (0-10)

2° livello: compromissione ADL-Barthel (0-10) + compromissione cognitiva (MMSE tra 0-17)

3° livello: compromissione ADL-Barthel (0-10) + compromissione cognitiva (MMSE tra 0-17) associata a disturbi del comportamento (CDR superiore a 2)

4° livello: compromissione ADL-mobilità (0-5) + compromissione ADL-Barthel (0-5) + compromissione testistica (MMSE tra 0-10 e/o C.D.R. superiore a 4).

Per le persone infra-18enni, infine, potrebbero essere utilizzate alcune tra le attività/partecipazioni previste dal sistema di codifica internazionale ICF-CY, adattandole al nostro scopo:

- problemi nelle funzioni corporee
- problemi a carico di arti, organi e altre strutture corporee
- problemi nell'esecuzione di compiti/azioni
- problemi partecipativi nelle situazioni di vita dell'età

per poi caratterizzarle con il primo qualificatore in tre fasce di *impairment* progressivo:

- grado 2 (menomazione media che interferisce con la vita quotidiana della persona);
- grado 3 (menomazione grave presente per più del 50% del tempo);
- grado 4 (menomazione completa presente in più del 95% del tempo).

Questa classificazione descrittiva può essere poi utilizzata per la graduazione dell'assegno di cura con questi livelli di gravità:

- 1° livello: menomazione completa in almeno due delle quattro attività/partecipazioni con un qualificatore di 2.
- 2° livello: menomazione completa in tre delle quattro

Tabella 1

Impairment funzionale	ADL-Barthel	ADL-mobilità
over-65enne autonomo	30-50	30-40
over-65enne parzialmente dipendente	15-45	15-25
over-65enni non autosufficiente per il diritto all'indennità di accompagnamento	0-10	0-10

QUADRO DI RIFERIMENTO POLITICO AMMINISTRATIVO

aree di attività/partecipazione con un qualificatore compreso tra 2 e 3.

3°: menomazione completa in tre delle quattro aree di attività/partecipazione con un qualificatore compreso tra 2 e 3.

4° livello: menomazione completa nelle quattro attività/partecipazioni con un qualificatore di 4.

In quest'area è da fare, prudenzialmente, qualche simulazione prima di procedere in questa direzione e condividere la proposta con i Colleghi pediatri e neuropediatri infantili.

Per le persone in età lavorativa (da 18 a 65 anni non compiuti) le ADL-mobilità, l'ADL-Barthel e le prove testistiche sono gli strumenti multiassiali che possono essere utilizzati per la graduazione dell'assegno di cura; l'uso, in questa fascia di età, delle IADL (attività strumentali della vita quotidiana) potrebbe essere opportuno ma va valutato in relazione all'impatto economico.

1° livello: compromissione ADL-mobilità (0-5) + compromissione ADL-Barthel (0-5)

2° livello: compromissione ADL-mobilità (0) + compromissione ADL-Barthel (0-5)

3° livello: compromissione ADL-mobilità (0) + compromissione ADL-Barthel (0-5) + compromissione cognitiva (MMSE tra 0-17 o CDR superiore a 2)

4° livello: compromissione ADL-mobilità (0) + compromissione ADL-Barthel (0-5) + compromissione cognitiva (MMSE tra 0-10 o C.D.R. 4 o 5).

Anche per quest'area è da fare qualche simulazione prima di procedere in questa direzione anche per valutare l'impatto sulla spesa economica della eventuale valutazione delle IADL valutando anche un'ulteriore strada: quella di abbandonare le ADL e le IADL per utilizzare il sistema di codifica ICF per definire la gravità dell'impairment partecipativo.

Un'ipotesi di lavoro, su cui lavorare, è comunque quella di utilizzare questi strumenti multi-assiali in un'ottica scientificamente corretta: raccogliendo, rigorosamente, l'obiettività anamnestica e clinica per poi provare a tradurla in un progressivo impairment funzionale.

CONCLUSIONI

Mi sono proposto, con questa riflessione, di ritornare sul tema delle prestazioni monetarie di invalidità e dei servizi dedicati alle persone che richiedono un'assistenza di tipo continuativo (*long-term care*) e di provare a far-

lo con un duplice obiettivo: quello di stimolare la mia Disciplina a prendere una posizione che lasci per il momento in disparte i molti problemi ermeneutici sui quali abbiamo speso fiumi di parole e, al contempo, di suggerire qualche coordinata utile a fornire indicazioni per rivitalizzare il nostro sistema di welfare e per sostenere il processo di sostegno alla non autosufficienza attualmente in corso nella Provincia autonoma di Trento.

Ho una sola speranza: che la mia testimonianza riaccenda gli animi professionali che percepisco stanchi sul versante accademico e che le esperienze positive maturate sul campo da alcuni di noi siano valorizzate per rendere il nostro sistema di welfare non solo funzionale ma anche coerente con l'attenzione che le persone richiedono e che quei professionisti impegnati nella difesa del "bene comune" pretendono!

BIBLIOGRAFIA

Cembrani F, Cembrani V. Welfare e demenza: una proposta di lavoro per una assunzione (forte) di responsabilità, *I Luoghi della cura* 2008;2:19-24.

Cembrani F. Il ruolo della medicina legale nella tutela assistenziale degli invalidi civili. Temi Editore, Trento 1991.

Cembrani F. L'esercito dei "falsi invalidi" sfida la "Fortezza Bastiani" (... ovvero sul come i "cicli" ed i "ricicli" della storia interessano anche il nostro sistema di welfare rischiando di trasformarlo nel "Deserto dei Tartari"), *ASPP Notizie* 2012;1:12-4.

Cembrani F. La perdita di status della Medicina legale del Servizio sanitario nazionale nelle politiche del welfare (... ovvero sulla necessità di (ri)tarare la Disciplina per renderla davvero coerente con le esigenze della persona e del territorio. *Rivista italiana di Medicina legale*, 2010a;32(6):1075-95.

Cembrani F. Le prestazioni monetarie di invalidità. In: N.N.A. (a cura di) *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 2° Rapporto*, Maggioli Editore, Bologna 2010b.

Cembrani F. Proposta di (ri)-vitalizzazione in invalidità civile, *Atti del 5° Congresso Nazionale del Coordinamento dei medici legali delle Aziende Sanitarie*, Genova 8-11 novembre 2006, Edizioni Essebiemme, Noceto (Parma) 2007.

N.N.A. *Network Non autosufficienza. L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 3° rapporto*, Maggioli Editore, Bologna 2011.

Tognoni G. *Appunti per vivere-ragionevolmente? Tempi irragionevoli. Informazione sui farmaci* 2011;4:61 e seguenti.

BIBLIOGRAFIA CONSIGLIATA

Cembrani F. La valutazione medico-legale delle disabilità in psicogeriatrics (la frammentazione e le disequità del welfare). *Psicogeriatrics* 2009;1:33 e seguenti.