

# SULLE POLITICHE REGIONALI A SOSTEGNO DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI NELLE MARCHE

GRUPPO SOLIDARIETÀ

Di seguito il testo consegnato lo scorso 13 giugno in occasione della audizione sul tema delle politiche per la non autosufficienza nelle Marche promossa dal Comitato per il controllo e la valutazione delle politiche, istituito dal Consiglio regionale.

Premesso che all'interno della cosiddetta popolazione non autosufficiente si presentano esigenze assai diverse, connesse non solo all'età (adulti/anziani), ma anche alle condizioni della persona, proviamo, seppur schematicamente, ad indicare alcuni aspetti connessi al tema del sostegno alla domiciliarità e a quello dell'offerta residenziale. Si tratta, evidentemente, di indicazioni parziali e per certi versi generiche considerata la vastità del tema oggetto dell'audizione: stato di attuazione ed effetti delle politiche a sostegno delle persone non autosufficienti.

A monte occorre richiamare la centralità della persona, il rispetto della sua dignità, l'essere soggetto e non oggetto di ogni percorso; protagonista e non assistito. Riconoscere alle famiglie le competenze che le sono proprie. Persone che sono portatrici non solo di bisogni ma anche di diritti. Diritti non solo da declamare ma da garantire.

## QUALI E QUANTI SOSTEGNI

Un **primo aspetto** che pare importante segnalare è quello relativo ai **"sostegni"** (interventi e servizi di qualsiasi tipo e intensità), che le persone ricevono a casa. **Raggiungono una platea molto bassa di beneficiari.** La forbice tra bisogno e sostegno è molto aperta. Sulla base dei dati disponibili abbiamo ricostruito un quadro<sup>1</sup>

che, seppur grezzo, offre significative indicazioni. Prendendo a riferimento il dato dei beneficiari dell'indennità di accompagnamento (che include solo una parte delle persone non autosufficienti: l'ISTAT indica in 3,2 milioni il numero di persone con grave limitazione dell'autonomia, contro i 2,1 milioni di beneficiari IA) abbiamo i seguenti dati: ricevono un **qualsiasi tipo di servizio a sostegno della domiciliarità** (che può essere anche di sola qualche ora settimanale) circa il 40% degli infra65enni e il 30% degli ultra65 (in quest'ultimo caso vengono considerati anche gli accessi di assistenza domiciliare integrata che è in media di 25 ore anno: poco più di due ore mese). Se dovessimo togliere questo intervento scenderemmo di gran lunga al di sotto del 15%. Il numero scenderebbe, poi, significativamente se dovessimo individuare il numero delle persone che ricevono sostegni con fondi regionali.

Aggiungiamo a questo aspetto è **l'assoluta scarsità di dati regionali a disposizione** o resi disponibili. Ad esempio, quelli a disposizione (e comunque bisogna andarli a cercare!) nell'area disabilità, sono riferiti agli interventi finanziati da una specifica norma (ex legge 18/96 sulla disabilità), ma offrono solo alcuni dati specifici rispetto a quegli interventi<sup>2</sup>. Dati peraltro che andrebbero adeguatamente presentati e contestualizzati. Quali indicazioni

<sup>1</sup> In, *Offerta e regolamentazione dei servizi sociosanitari nelle Marche*, <http://www.grusol.it/apriSocialeN.asp?id=942>, da pag. 2 a 4.

<sup>2</sup> Vedi qui, <http://www.grusol.it/apriInformazioniN.asp?id=5606> l'ultimo Report prodotto dalla Regione. In, *Persone con disabilità nelle Marche. Tra bisogni e risposte. Dati a confronto*, <http://www.grusol.it/apriSocialeN.asp?id=911>, la nostra analisi condotta sui dati dell'anno precedente.

programmatorie evidenziano? Altri dati (vedi quelli presenti nel Piano di fabbisogno) indicano aspetti quantitativi che non sono in relazione con una lettura del bisogno.

Appare dunque urgente che la Regione elabori e metta a disposizione dati indispensabili ai fini dell'attività programmatoria. Nei quali venga messa in relazione offerta (nelle sue diverse modalità) ed esigenze. Ogni indicazione che non metta in relazione offerta con bisogno risulta, evidentemente, fuorviante.

Appare poi chiaro che saranno le **scelte di politica sociale**, che non sono mai neutre, a privilegiare, sulla base delle esigenze delle persone, diverse tipologie di interventi (ad esempio: maggiore o minore sostegno alla domiciliarità/residenzialità, tipologie di sostegno - servizi o contributo economico -; tipologia di servizi residenziali, ecc...).

In questo senso, riteniamo, ad esempio, che il recente *Piano di fabbisogno*<sup>3</sup> riferito ai soli servizi diurni e residenziali della regione Marche abbia necessità di essere inserito in questo contesto.

#### VALUTAZIONE E PRESA IN CARICO

**A monte di ogni intervento:** Il livello della valutazione e presa in carico.

E' lo snodo fondamentale in ogni percorso che voglia definire risposte adeguato al bisogno rilevato. Ci riferiamo in particolare alle Unità multidisciplinari (Umee/a) in area disabilità e anziani (UVI). Negli anni si è assistito ad un totale disinvestimento che ha riguardato sia l'aspetto organizzativo che quello strutturale delle équipe. La funzione valutativa e di presa in carico si è trasformata sempre più spesso in funzione certificatoria. La multidisciplinarietà si è di fatto trasformata in monodisciplinarietà. In particolare nell'area anziani e demenze troppo spesso le UM tutelano invece che gli interessi delle persone, attraverso l'appropriatezza dei percorsi, quelli dell'ente a cui appartengono con l'obiettivo preminente di "occupare"/"liberare" i

"posti letto". Nell'area disabilità basti osservare il dato sulle dotazioni organiche<sup>4</sup> per rendersi conto che **nella stragrande maggioranza dei territori regionali la dotazione è incompatibile con la funzione**. Occorre quindi invertire la rotta con un chiaro investimento su questa funzione. Investimento non solo in termini di personale, ma anche sul piano dei modelli organizzativi. Senza presa in carico e senza competente valutazione multidisciplinare si apre la strada al prestazionismo, al fai da te, a percorsi nei quali chi ha più mezzi e risorse accede, calibrando la risposta sullo stato dell'offerta quand'anche risultasse inadeguata, inappropriata, obsoleta. Percorsi, nei quali, deve risultare centrale il ruolo della persona e della famiglia.

Un secondo aspetto riguarda il dato delle **liste di attesa** che rappresenta un significativo indicatore volto a verificare il rapporto tra domanda e offerta. Nell'area socio-sanitaria (dal domiciliare al residenziale) non è peraltro scontata la presenza chiara e definita delle liste di attesa. Non sempre vengono predisposte. Spesso la mancata risposta non lascia traccia del bisogno espresso.

**1) Sostegno domiciliarità.** Un primo aspetto che andrebbe analizzato riguarda la spesa regionale per questi interventi, al netto di quella nazionale (fondi specifici dedicati e vincolati). Quanto e come si investe nel sostegno alla domiciliarità? Negli ultimi anni, infatti, molti interventi e servizi sono stati finanziati per intero, o con solo un minimo intervento regionale, a livello nazionale. Interventi spesso finanziati con vincolo di destinazione, non solo relativamente ai beneficiari, ma anche rispetto alla tipologia di intervento. Ciò richiede, pertanto, un'attenta analisi, che deve portare ad individuare quanto dell'intervento si debba all'impegno regionale e quanto invece sia frutto di trasferimento centrale. In molte situazioni, come vedremo, senza

<sup>3</sup> Vedi, <http://www.grusol.it/apriSocialeN.asp?id=930>, Sulla proposta di fabbisogno della regione Marche. Prima della risposta .. la domanda.

<sup>4</sup> Vedi in, <http://www.grusol.it/apriSocialeN.asp?id=947>, Fondo solidarietà, Valutazione e presa in carico. Le risposte della Regione.

integrazione con fondi regionali i sostegni sono assenti o residuali.

Negli ultimi anni la nostra Regione ha visto la presenza di un mix di interventi di sostegno alla domiciliarità attraverso contributo economico e servizi. Nel primo caso la stragrande maggioranza dei fondi sono di natura nazionale.

Gli interventi a sostegno della domiciliarità tramite contributo economico, si caratterizzano per l'eterogeneità dei criteri di erogazione: alcuni legati ad età e reddito, altri a condizione o diagnosi, alcuni con contributo fisso, altri variabile o con graduatoria.

Ad esempio **l'assegno di cura per anziani non autosufficienti**, finanziato fino al 2015 con fondi nazionali e dal 2016 integrato con una minima quota regionale (totale circa 4,6 milioni), viene erogato a circa il 5% degli ultra65enni percettori di indennità di accompagnamento. L'assegno pari a 200 euro mensile viene erogato in base ad una graduatoria (criterio accesso: beneficiario IA + condizione reddituale) nella quale la condizione reddituale (valore ISEE) determina la posizione. Si tratta di un assegno sostanzialmente per "poveri percettori di indennità di accompagnamento" nel quale la gravità della condizione non ha alcuna rilevanza. Dunque in questo caso non va rilevato solo il dato della eseguità dei beneficiari (5% percettori IA) e della limitatezza del contributo (200 euro mese, circa 6,3 euro giorno), quanto il fatto che la gravità della condizione non abbia alcuna incidenza sulla fruizione del beneficio.

Ad esempio, per quanto riguarda gli effetti, non emerge quali siano quelli riguardanti il **potenziamento del servizio di assistenza domiciliare** (circa 4,5 milioni), intervento anch'esso finanziato per la gran parte (e per la totalità fino al 2015) dal fondo nazionale. Tale fondo destinato ai Comuni avrebbe dovuto potenziare (non sostituire in tutto o in parte) i servizi già erogati. Non è chiaro quali potenziamenti si siano effettivamente avuti; è invece probabile in molti casi (certo in altri), che il fondo abbia sostituito parzialmente o totalmente quello, precedentemente, co-

munale. Su questa tipologia di servizio va evidenziato come le crescenti quota a carico degli utenti anche con redditi medio bassi sta determinando una crescente residualità di questo servizio. Le persone e le famiglie quando la contribuzione si avvicina a quella "acquistata in nero" a questa si rivolge anche per la flessibilità di quest'ultima.

Discorso per certi versi analogo riguarda l'intervento per la **disabilità gravissima**, finanziato quasi per intero dal fondo nazionale. Nel 2016 sarebbero stati circa 2000 i beneficiari (anche in questo caso non risulta che la regione abbia messo a disposizione il complessivo dei dati). Nel caso del contributo massimo, la cifra si è assestata sui 300 euro al mese. Si tratta di sostegni estremamente esigui considerato l'obiettivo dell'intervento: sostenere la domiciliarità delle persone con "gravissima disabilità" (così come definite nel decreto di riparto del Fondo nazionale 2016). Anche in questo caso pare imprescindibile - come fatto da molte Regioni - che ai fondi nazionali si aggiungano significativi fondi regionali con l'obiettivo di fornire un effettivo e realistico sostegno alla domiciliarità.

A questi citati si aggiungono altri sostegni alla domiciliarità, quali contributi economici erogati in altre forme: il sostegno alla Vita indipendente, l'intervento per la particolare gravità, il sostegno ai malati di SLA e alle loro famiglie. Tutti i finanziamenti nazionali appartengono al settore sociale. Nell'intervento ai malati di SLA alla quota derivante dal fondo nazionale si aggiunge una quota regionale afferente al fondo sanitario (a gestione ASUR). Sarebbe in questo senso importante che in tutte le situazioni di "non autosufficienza", al pari delle situazioni riguardanti la fruizione dei servizi diurni e residenziali (come da normativa LEA), **anche la sanità partecipasse all'obiettivo del sostegno alla domiciliarità** con una quota da aggiungere a quella erogata dal fondo sociale. Non solo quindi l'urgente **re-istituzione di un fondo sociale regionale** ma anche fondi sanitari regionali che sostengano la domiciliarità e integrino quella sociale (oggi sostanzialmente

solo nazionale).

A questo proposito è importante segnalare un aspetto fortemente sottovalutato e del quale sembra non esserci sufficiente consapevolezza. Ci si riferisce al fatto che, con la scomparsa, nel 2015, del fondo sociale regionale (circa 30 milioni) si è cercato di far fronte alla mancanza di questo finanziamento sia con l'utilizzo dei fondi nazionali (ad esempio: FNPS, FNNA) che con l'utilizzo di fondi sanitari per interventi di tipo sociale. Ad esempio nell'area disabilità con fondi sanitari regionali si finanziano interventi di tipo esclusivamente sociale (vedi tirocini inserimento lavorativo o educativa scolastica). Il rifinanziamento del fondo sociale dovrà finanziare anche questi servizi, liberando quelli sanitari, per le quote sanitarie dei fondi sociosanitari, obbligatorie - secondo la normativa sui livelli essenziali di assistenza (LEA) - ma non sempre assunte (vedi da esempio: posti convenzionati residenze anziani, cure tutelari nell'assistenza domiciliare, quote sanitarie in tutti i posti CSER disabili).

Un altro aspetto è quello dei **servizi erogati a livello territoriale** (assistenza domiciliare, cure domiciliari, ecc ...) a sostegno della domiciliarità. Anche in questo caso andrebbe quantificato l'impegno regionale a sostegno degli interventi socio assistenziali (non derivante da fondi nazionali) di competenza regionale, così come l'organizzazione delle cure domiciliari. Riguardo queste ultime, a seguito della nuova regolamentazione risalente al 2014 (DGR 791 e per le cure palliative, Dgr 846), appare indispensabile avere dati che certifichino gli effetti. Un compiuto servizio di cure domiciliari (nei diversi livelli di intensità) rappresenta condizione imprescindibile per il mantenimento a domicilio di situazione complesse che richiedono una presa in carico globale. In questo senso alcuni dati sono essenziali a supporto degli esiti: personale impiegato e sua tipologia; dotazione oraria; orari di effettivo servizio, compresa reperibilità. A questo va aggiunto il modello organizzativo di questi servizi, che devono superare la logica prestazionale in fa-

vore di una presa in carico globale ed integrata.

Per quanto poi riguarda un, importantissimo, servizio: il Centro diurno (ex CSER), rivolto a persone con grave disabilità intellettiva (circa 70 Centri per 1050 posti), va fatto notare come in presenza di identica condizione delle persone che lo frequentano valgono standard di personale e ripartizione degli oneri tra sanità e assistenza diversa. Si è di fronte ad una inaccettabile soglia (65% degli utenti) fissata per via amministrativa, oltre la quale persone nella stessa condizione ricevono un'assistenza inferiore di oltre il 30%.

**2) Offerta residenziale.** Riguardo alla residenzialità, va subito ricordato che, in linea generale, tanto più è forte il sostegno alla domiciliarità, quanto più diminuisce la richiesta di risposta residenziale che, riteniamo, dovrebbe essere sempre più declinata in termini "abitativi".

Dal punto di vista complessivo, anche rispetto alla residenzialità valgono alcune delle indicazioni sopra riportate:

- a) E' necessario conoscere non solo il dato numerico dell'offerta, ma anche la corrispondenza fra il bisogno rilevato e la risposta data;
- b) Effettiva presenza delle équipes multidisciplinari ai fini della valutazione del bisogno e della successiva definizione del percorso.
- c) valutare gli esiti in termini di qualità di vita (attraverso specifici indicatori) degli interventi erogati, attivare specifici controlli (la cui competenza non può essere lasciata ai soli NAS) soprattutto nelle situazioni nelle quali le strutture sono di grandi dimensioni, accolgono soggetti, caratterizzati da complessità e con problematiche molto diverse (demenze, salute mentale, disabilità, ecc..)

E' necessaria un'offerta territoriale che si configuri sempre più come risposta abitativa collocata nel cuore della comunità locale. In questo senso rimandiamo ai contenuti dell'appello promosso dal Gruppo Solidarietà **Qualità e inclusione nella comunità**<sup>5</sup>. Appello lanciato nella fase di elaborazione da parte della Regione dei

<sup>5</sup> Consultabile in <http://www.grusol.it/aprilinformazioniN.asp?id=5580>. L'appello è aperto alla sottoscrizione.

nuovi requisiti di autorizzazione dei servizi sociali e sociosanitari diurni e residenziali. Anche qui non conta tanto "il numero dei letti", ma quale sia il modello di riferimento. Un modello abitativo o un modello centrato su strutture multifunzionali? Un modello che vede questi servizi incardinati nelle comunità o li vede ai margini della stessa?

Queste sono le scelte di politica sociale. Noi desideriamo servizi che sempre più e meglio vivano all'interno delle comunità di appartenenza. Servizi la cui sostenibilità è data dalla loro inclusività.

Sul versante **anziani e demenze** si evidenziano i seguenti aspetti problematici:

- Un numero di posti convenzionati inferiori al numero delle domande. Molti anziani non autosufficienti sono oggi ricoverati in posti non convenzionati o in servizi destinati ad autosufficienti; su questo aspetto è positiva l'indicazione del Piano di fabbisogno di aumento dei posti convenzionati.
- siamo in presenza di un diffuso standard assistenziale inadeguato nelle residenze protette, se è vero che nella maggior parte delle stesse viene fornita assistenza sociosanitaria aggiuntiva che poi grava sugli utenti, come integrazione alla retta.
- l'aumento delle rette a carico degli utenti, superiore a quanto previsto, percentualmente, dalla normativa sui livelli essenziali di assistenza.
- la mancata integrazione delle rette da parte dei comuni, nei casi in cui i redditi dell'assistito non siano sufficienti al pagamento della quota di spettanza; che spesso si trasformano in ostacolo all'accesso del servizio stesso. Servizi (normativa LEA) che non hanno carattere di discrezionalità ma di obbligatorietà.
- un numero inadeguato di posti rivolti a persone con demenza (anche in questo caso il Piano di Fabbisogno ne prevede un aumento)
- la mancata definizione di strumenti valutativi che definiscano l'appropriatezza della risposta sia diurna che residenziale; Riguardo alle **persone con disabilità** si

ribadisce l'esigenza di investire e potenziare le risposte di tipo abitativo. Non disperdere l'esperienza delle piccole comunità, come le socio educative riabilitative, ed il modello di cui esse erano attuazione pratica e quotidiana. In questo senso la prossima definizione dei requisiti di autorizzazione e accreditamento rappresenta un fondamentale banco di prova delle scelte politiche regionali. In sostanza se si vorrà confermare l'impostazione degli ultimi anni, caratterizzata da modelli ispirati alle "economie gestionali" che prevedono "strutture multifunzionali", oppure se si punterà a modelli abitativi di tipo comunitario. Nel primo caso avremo come riferimenti "moduli" o "nuclei", nel secondo "abitazioni" o comunità". Particolarmente preoccupante inoltre l'istituzione di Centri diurni per minori con disturbi neuropsichiatrici. Ci si chiede in quale modo poi possibile l'adempimento dell'obbligo scolastico con la frequenza di un servizio diurno (che non va confuso con pomeridiano).

#### IN CONCLUSIONE

Abbiamo cercato di rimanere fedeli alla richiesta del Comitato, cercando di fornire alcune indicazioni non solo sullo stato e gli effetti delle politiche ma anche in termini di necessità e dunque di proposte. Data la vastità del tema alcuni aspetti non sono stati specificati (vedi problematiche in età evolutiva), di altri abbiamo fornito dati ed esempi che, riteniamo, abbiano un valore più generale e siano indicativi delle scelte cui è chiamato il legislatore regionale.

Teniamo a ricordare che l'atto primo sono le politiche, l'atto secondo sono gli interventi ed i servizi. Sulle prime riteniamo che sia necessario un forte investimento. Da ultimo, per una più puntuale disamina delle problematiche riguardanti i temi trattati rimandiamo agli approfondimenti dell'*Osservatorio sulle politiche sociali nelle Marche*<sup>6</sup> del Gruppo Solidarietà, che con sistematicità, analizza alcuni ambiti delle politiche regionali.



<sup>6</sup> Consultabile in, <http://www.grusol.it/vocesocialeN.asp>.

## **Le grandi manovre - al ribasso - sui requisiti di funzionamento dei servizi sociosanitari**

In attesa che la IV Commissione Consiliare esamini ed esprima parere sulla Dgr 598/2018 la trattativa con gli enti gestori - gli stessi che hanno fatto parte dei gruppi tecnici regionali - sulle modifiche della delibera di giunta, che poi verranno gentilmente portate alla Commissione, si svolge nell'assessorato alla sanità.

il **Gruppo Solidarietà**, all'indomani della delibera aveva invitato la **Regione Marche a scoprire le carte** su contenuti dei requisiti chiedendo di presentare contestualmente ai "requisiti generali" (quelli indicati nella dgr 598) anche quelli "specifici", che potranno stabilire la delibera, anche modificare quelli generali. La motivazione è semplice: senza un atto completo è impossibile valutare per singola tipologia di servizio aspetti fondamentali qualificanti la qualità, come ad esempio: quanto e che tipo di personale, l'ampiezza (ovvero il numero dei posti), la possibilità che nello stesso servizio vengano accolti (in quelli che sono chiamati nuclei o moduli) persone con diverse esigenze (disabili, anziani con demenza, soggetti con disturbi psichici).

Accompagnato alla richiesta un **appello** - cui hanno aderito 20 organizzazioni del terzo settore, oltre 380 persone, tra le quali, molti operatori, familiari, volontari - nel quale si chiede che vengano salvaguardati, sostenuti, potenziati i servizi di piccole dimensioni inseriti nei normali contesti abitativi. Servizi centrati sulle persone e sulle loro esigenze. Luoghi di vita, condizione per essere anche luoghi "di cura". Servizi che promuovano inclusione e quindi de-istituzionalizzazione.

L'obiettivo delle modifiche che si stanno apportando è quello di allentare tutte le indicazioni, migliorative per gli utenti, che possono modificare la situazione esistente: dalla qualifica professionale dei responsabili, alle superfici minime dei servizi diurni e residenziali, fino all'ampliamento attraverso accorpamenti della capacità recettiva delle strutture (il numero di posti), al mantenimento di 3-4 letti per camera. Si tratta del *de profundis* per le piccole comunità.

Non quello di cui c'è bisogno per le persone (parliamo di 16.000 utenti disseminati in circa 60 strutture) con un saggio percorso di transizione che tiene conto della situazione esistente, ma .. l'esistente - di alcuni - che indica la traiettoria da seguire per tutti. Non quello che determina migliore qualità di vita per le persone ma quello che non mette in discussione l'esistente.

Non si può pertanto che confermare la richiesta di definire (e quindi permettere di andare a vedere) i requisiti complessivi di tutte le strutture, di ricordare che negli interessi da salvaguardare si debbono privilegiare quelli per cui i servizi esistono, che nessun cambiamento in direzione della qualità di vita degli utenti potrà svilupparsi fino a quando la negoziazione avviene soltanto con chi i servizi li gestisce.

In tempi ravvicinati, vedremo se la IV Commissione accetterà il ruolo di passacarte.

**Gruppo Solidarietà**

26 luglio 2018

### **Tanto non capisce**

Quante volte si sente dire che tanto non capisce oppure tanto non desidera fare niente o non vuole; ma per desiderare e volere occorre esistere come soggetto che desidera e che vuole fare... Non dimentichiamo che l'individuo non è semplicemente ricettore passivo degli stimoli ambientali, ma li elabora a partire dalla sua cognizione mentale e dai suoi vissuti. Cognizione ed emotività, cognizione ed affettività sono fortemente legati.

**Alain Goussot**, Il disabile adulto, Maggioli 2009