

A cura di NNA
Network Non Autosufficienza

**L'ASSISTENZA AGLI ANZIANI
NON AUTOSUFFICIENTI IN ITALIA
7° Rapporto
2020/2021**

Punto di non ritorno

Rapporto promosso dalla Fondazione Cenci Galligani


**MAGGIOLI
EDITORE**

© Copyright 2021 by Maggioli S.p.A.
Maggioli Editore è un marchio di Maggioli S.p.A.
Azienda con sistema qualità certificato ISO 9001:2015

47822 Santarcangelo di Romagna (RN) • Via del Carpino, 8
Tel. 0541/628111 • Fax 0541/622595
www.maggiolieditore.it
e-mail: clienti.editore@maggioli.it

Diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica, di riproduzione e di adattamento totale o parziale con qualsiasi mezzo sono riservati per tutti i Paesi.

Gli Autori e l'Editore declinano ogni responsabilità per eventuali errori e/o inesattezze relativi alla elaborazione dei testi normativi e per l'eventuale modifica e/o variazione degli schemi e della modulistica allegata.

Gli Autori, pur garantendo la massima affidabilità dell'opera, non rispondono di danni derivanti dall'uso dei dati e delle notizie ivi contenuti.

L'Editore non risponde di eventuali danni causati da involontari refusi o errori di stampa.

Finito di stampare nel mese di novembre 2020
nello stabilimento Maggioli S.p.A.
Santarcangelo di Romagna (RN)

Indice

Prefazione	Pag.	5
<i>Giovanni Gelmuzzi – Presidente della Fondazione Cenci Galligani</i>		
Introduzione.....	»	7
<i>Cristiano Gori</i>		
PARTE PRIMA		
Le lezioni della pandemia		
1. Che cosa abbiamo imparato dal Covid.....	»	11
<i>Cristiano Gori, Marco Trabucchi</i>		
PARTE SECONDA		
La realtà italiana di oggi		
2. I servizi domiciliari.....	»	33
<i>Marco Noli</i>		
3. I servizi residenziali (I). Guardare indietro per andare avanti	»	53
<i>Antonio Guaita</i>		
4. I servizi residenziali (II). Un'agenda per il dibattito	»	63
<i>Sara Barsanti</i>		
5. L'indennità di accompagnamento	»	83
<i>Cristiano Gori, Ester Gubert</i>		
6. Le assistenti familiari e il lavoro privato di cura.....	»	101
<i>Sergio Pasquinelli, Giselda Rusmini</i>		
7. Il sostegno ai caregiver	»	119
<i>Franco Pesaresi</i>		
8. Le esigenze conoscitive	»	139
<i>Maurizio Motta</i>		

PARTE TERZA
Questioni regionali

9. Il Fondo nazionale non autosufficienza e il suo utilizzo	Pag.	157
<i>Laura Pelliccia, Anastasia Rita Guarna</i>		
10. Politiche per la non autosufficienza e politiche per la cronicità	»	193
<i>Laura Pelliccia</i>		
11. Percorsi d'innovazione	»	221
<i>Laura Pelliccia, Anastasia Rita Guarna</i>		
<i>Gli Autori</i>	»	241

Prefazione

Giovanni Gelmuzzi – Presidente della Fondazione Cenci Gallingani

La Fondazione Cenci Gallingani (www.cencigallingani.it) ha scelto statutariamente “la realizzazione di iniziative, del più alto interesse sociale, in favore delle persone svantaggiate in ragione dell’età avanzata”. Coerentemente, promuove studi e servizi finalizzati a offrire risposte ai bisogni di persone rese non autosufficienti dalle patologie e dalle limitazioni legate al progredire dell’età.

Darsi obiettivi di eccellenza impone un continuo, e serrato, confronto con le indicazioni provenienti dalla realtà. In tale prospettiva, una verifica delle esperienze pregresse o in atto, condotta con umiltà e correttezza metodologica, diventa una risorsa preziosa per chi vuole porsi nella giusta direzione. Siamo stati colpiti da un virus che si è diffuso su tutta l’umanità e che è sembrato accanirsi con le persone anziane non autosufficienti, sottoponendo a un brutale collaudo il nostro sistema di assistenza. Chiediamoci, allora, se queste sono state particolarmente colpite solo perché più fragili o, invece, se perché più esposte a causa di una inadeguata protezione da parte dei servizi di welfare. Ma chiediamoci, in termini più generali, anche quali sono le criticità che oggi contraddistinguono l’assistenza agli anziani nel nostro Paese e quali interventi sarebbero necessari per migliorarla. Questi sono gli interrogativi di fondo con i quali si confronta il nuovo Rapporto del Network Non Autosufficienza, attraverso un’approfondita analisi delle situazioni e delle esperienze in atto sul nostro territorio nazionale.

La Fondazione Cenci Gallingani e il Network Non Autosufficienza condividono una finalità ultima, che riflette una precisa opzione valoriale: lo studio e la ricerca hanno un significato se sono utili al miglioramento dell’assistenza agli anziani non autosufficienti. Ed è questa finalità ad animare il Rapporto, che auspichiamo sia accolto con l’attenzione dovuta a uno strumento utile per tutti coloro i quali, pur nella diversità dei ruoli ricoperti, hanno a cuore il miglioramento dell’assistenza agli anziani in Italia.

Al Network Non Autosufficienza e, in particolare, agli autori degli scritti contenuti nelle prossime pagine, va il nostro grazie per questo contributo. Per quanto ci riguarda, la Fondazione metterà in atto la più attenta vigilanza su chi ha la responsabilità di non renderlo vano.

Introduzione

Cristiano Gori

Quale eredità lascerà la tragedia vissuta con la pandemia nell'assistenza agli anziani? La domanda fondamentale da porsi oggi è questa.

Anche se il futuro è ammantato d'incertezza, le alternative paiono chiare e nette. La storia del welfare, infatti, mostra come una crisi della portata di quella che stiamo attraversando raramente passa senza lasciare tracce profonde. Può costituire l'opportunità per un ripensamento positivo del sistema, uno scatto in avanti che faccia delle difficoltà sperimentate l'occasione per affrontare quei nodi che – in condizioni normali – è difficile sciogliere. Oppure può portare a un'accelerazione e a un peggioramento delle criticità già presenti, esiti di un irrigidimento che consegna ogni azione a una logica conservativa. Nel welfare, come in tutti i sistemi sociali, davanti alle crisi gli sbocchi possibili sono solo due: innovazione o ripiegamento, una terza strada non esiste. Siamo, dunque, a un punto di non ritorno.

L'auspicio è che questa nuova edizione del Rapporto, così come tutto il lavoro svolto dal Network Non Autosufficienza (Nna), possa aiutare a imboccare la giusta direzione. Per farlo, abbiamo cercato di costruire un libro capace di offrire uno sguardo il più possibile completo sul nostro settore e le sue prospettive, suddiviso in tre parti. La prima è dedicata alle lezioni della pandemia e prova a mettere a fuoco che cosa possiamo imparare da questa inedita e drammatica esperienza. La seconda s'interroga sullo stato del sistema pubblico di assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. Viene qui svolta una disamina dei suoi principali ambiti: i servizi domiciliari, quelli residenziali, l'indennità di accompagnamento, gli interventi rivolti alle assistenti familiari (badanti) e le azioni a sostegno dei caregiver informali, con uno sguardo finale alle esigenze conoscitive da soddisfare. Ogni capitolo si dipana secondo la medesima logica, partendo dai tratti essenziali del tema analizzato per poi delinearne le principali criticità e, infine, proporre linee di sviluppo. La parte conclusiva, la terza, si concentra su quelli che rappresentano – per ragioni diverse – alcuni punti nodali delle politiche regionali, cru-

ciali nel definirne l'identità e le funzioni in questa fase storica. Vengono così discussi il ruolo del Fondo Nazionale Non Autosufficienza e il suo utilizzo, le politiche per la cronicità e il loro rapporto con la non autosufficienza, e i percorsi d'innovazione.

Il Rapporto è uno dei tre fronti nei quali si articola l'impegno di Nna. Dal 2018, infatti, è presente sul web la rivista "I luoghi della cura", che sempre più sta diventando un ambito di discussione tra operatori, programmatori e studiosi. Inoltre, continuano le pubblicazioni della collana "Approfondimenti" che scandagliano in profondità specifiche tematiche di particolare rilievo, da ultimo con il *Manuale dei caregiver familiari* di Franco Pesaresi.

Al fine di promuovere la diffusione delle idee e il confronto, sono accessibili gratuitamente sul web sia la rivista ⁽¹⁾ sia i libri ⁽²⁾ (questi ultimi possono anche essere acquistati in versione cartacea).

La progettazione e la realizzazione del Rapporto hanno coinvolto numerosi colleghi, ai quali va il mio più sentito ringraziamento: Sara Barsanti, Antonio Guaita, Anastasia Rita Guarna, Ester Gubert, Maurizio Motta, Marco Noli, Sergio Pasquinelli, Laura Pelliccia, Franco Pesaresi, Giselda Rusmini e Marco Trabucchi. Voglio esprimere una particolare gratitudine a Laura Pelliccia, per aver ideato la terza parte del Rapporto ed averne guidato l'elaborazione. Il coordinamento redazionale del lavoro è stato svolto da Ester Gubert, con acume e rigore, mentre Rosi Tidoli ha fornito molteplici spunti per il miglioramento di vari capitoli.

Questa edizione del Rapporto, così come la precedente, è promossa dalla Fondazione Cenci Galligani, che ha assicurato il sostegno necessario alla sua realizzazione. Desidero ringraziare la Fondazione, e in particolare il Presidente Giovanni Gelmuzzi, per aver investito nel nostro lavoro. Il significato della collaborazione con la Fondazione si ritrova nella condivisione di un'opzione di fondo, efficacemente espressa dal Presidente nella sua Prefazione: "lo studio e la ricerca hanno un senso solo se sono utili al miglioramento dell'assistenza agli anziani non autosufficienti".

⁽¹⁾ www.luoghicura.it.

⁽²⁾ www.luoghicura.it/le-pubblicazioni-di-nna.

PARTE PRIMA
Le lezioni della pandemia

1. Che cosa abbiamo imparato dal Covid

Cristiano Gori, Marco Trabucchi

1. Introduzione

“Non possiamo permetterci di sprecare una crisi come questa, è un’opportunità di fare cose che prima non si pensava di poter realizzare”. Quando pronunciò questa frase, divenuta poi nota e riferita allo sconquasso dell’economia mondiale nel 2008, Rahm Emanuel – già capo di Gabinetto di Obama alla Casa Bianca – certamente non aveva in mente l’assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. Eppure, è difficile trovare una sintesi più calzante dello spirito che ci è oggi richiesto davanti alla tragedia vissuta dal nostro Paese.

Nei tormentati mesi segnati dall’irrompere del Covid-19 – tra marzo e luglio 2020 – abbiamo tenuto sulla rivista “I luoghi della cura” (www.luoghicura.it) la rubrica “Taccuino sul mondo nuovo”. Nella prima uscita indicammo che “lo scopo è quello di descrivere il presente, in modo critico, per scrivere nel nostro ideale taccuino qualche spunto e qualche idea che permetta, a noi che stendiamo queste note e ai nostri lettori, di prepararci in modo adeguato al ‘dopo’. Intendiamo, dunque, cercare di capire che cosa la crisi ci sta dicendo sui servizi per gli anziani non autosufficienti e quali indicazioni trarne per il periodo successivo all’esplosione della pandemia. Nella consapevolezza che bisogna attrezzarsi per affrontarlo” (Gori e Trabucchi, 2020).

Nelle prossime pagine riproponiamo quelle parti del “Taccuino” che ci auguriamo possano essere utili per affrontare questa fase ⁽¹⁾. Anche se – al momento di terminare il Rapporto (novembre 2020) – il nostro Paese è immerso nella seconda ondata del Covid-19, puntare lo sguardo sul “dopo” è fondamentale. Siamo consapevoli, infatti, che non sarà mai possibile dare un

⁽¹⁾ Il materiale tratto dai diversi articoli è stato composto in modo da dare una forma compiuta al capitolo e, dove necessario, sono stati aggiornati i riferimenti a vicende, normative o altro.

senso compiuto alla tragedia che si è abbattuta in particolare sulla popolazione anziana, con i costi di vite umane e di dolore che ha portato con sé. Ma un modo per provare a farlo, almeno in parte, esiste. È far sì che i messaggi che ci lascia su come migliorare il welfare del nostro Paese non rimangano inascoltati.

2. La nostra prospettiva: la crisi del Covid-19 come stress-test estremo sui servizi per gli anziani

2.1. Due modi di guardare alla crisi, ma uno solo è quello giusto

Le vicende legate al Covid-19 possono essere guardate attraverso due differenti prospettive:

- a) come un evento eccezionale. Secondo quest'ottica, le difficoltà manifestatesi sono state legate esclusivamente alla pandemia e come tali vanno esaminate. In base a tale interpretazione, dunque, i fatti avvenuti non contengono indicazioni utili per il post-crisi;
- b) come una lente d'ingrandimento puntata sulla normalità. Questo approccio, invece, considera la crisi dovuta al Covid-19 uno stress-test estremo sull'abituale realtà dei servizi per gli anziani, che permette di coglierne – con una nitidezza che la normalità non consente – aspetti positivi e criticità.

A nostro parere, considerare quanto avvenuto esclusivamente come un evento eccezionale sarebbe un grosso errore. Bisogna, invece, utilizzare anche la seconda visuale. E farlo con lo sguardo rivolto al futuro, cercando di imparare dall'esperienza: questa è la chiave di lettura adottata nelle prossime pagine.

3. Residenze per anziani e Covid-19: come non parlarne a sproposito

Le drammatiche vicende che hanno travolto tante residenze per anziani nel nostro Paese hanno raccolto notevole interesse. Mai prima d'ora, il settore aveva ricevuto una così ampia attenzione al di fuori della cerchia di chi vi è – a vario titolo – direttamente coinvolto. Sul Covid-19 nelle residenze per anziani è già possibile mettere a fuoco alcune posizioni piuttosto diffuse, che pare opportuno evitare se non si vuole parlare a sproposito.

3.1. *Un tragico evento inevitabile*

Nonostante tutto, vi sono ancora alcuni che minimizzano e sostengono che “non poteva che andare così. Non ci sono colpe, i fatti fotografano la realtà”. La loro argomentazione è in apparenza lineare: poiché la mortalità da Covid-19 si concentra tra i grandi anziani pluripatologici e questi rappresentano la popolazione delle residenze, i numerosi decessi al loro interno hanno costituito un esito inevitabile. Se ciò è vero – ecco l’altro corollario – si può archiviare la faccenda con le più vive condoglianze ai familiari degli anziani e un sentito encomio all’abnegazione degli operatori, astenendosi dall’interrogarsi sugli insegnamenti che i tumultuosi eventi verificatisi possono trasmettere al sistema italiano della residenzialità. Peccato che si tratti di moniti cruciali, sui quali bisognerà, invece, ragionare a fondo nel prossimo futuro.

Le ragioni all’origine di una simile posizione non possono che essere due. O si è inconsapevoli della realtà (e quindi non si coglie il significato di quanto sta succedendo) oppure si è difensori dello status quo (e, dunque, proprio perché si coglie tale significato, si vuole evitare di discuterne). Inconsapevolezza e conservatorismo: atteggiamenti ben diversi ma ugualmente pericolosi.

3.2. *Le strutture come entità operanti nel vuoto*

Molte analisi sul comportamento delle strutture residenziali durante la pandemia cadono nell’errore di considerarle come entità che operano in una sorta di vuoto, in assenza di vincoli o indicazioni provenienti da altri soggetti istituzionali. In altri termini, si sostiene che la definizione delle modalità attraverso le quali rispondere alla crisi Covid-19 sia dipesa da decisioni autonome delle strutture e che, dunque, gli esiti negativi verificatisi in numerosi contesti siano conseguiti ai loro errori. Da qui a fare delle strutture “un capro espiatorio perfetto” (Bonacina, 2020) per l’accaduto, il passo è breve.

Invece, le diverse scelte (o non scelte) riguardanti sia la verifica delle condizioni degli ospiti sia come muoversi in presenza di pazienti colpiti da Covid-19 sono state fatte dagli enti responsabili delle politiche sanitarie, segnatamente le Regioni, e le residenze sono state chiamate ad attuarle. Le linee adottate dalle varie amministrazioni regionali sono state differenti e, non a caso, diverso è stato anche l’impatto della pandemia sulle strutture di ognuna. Ma non solo. Le decisioni delle Regioni hanno rispecchiato spesso i tratti

di lungo periodo dei rispettivi sistemi di welfare concernenti, ad esempio, il rapporto tra gli ospedali e la rete dei servizi locali, il ruolo attribuito agli interventi nel territorio e la capacità dell'amministrazione regionale di governare il sistema.

3.3. *L'eroismo degli operatori*

Questa è la posizione di chi si sofferma esclusivamente sull'abnegazione, la professionalità e lo spirito di sacrificio mostrato da tanti operatori all'interno delle strutture. Sono tutte sottolineature sacrosante, e il pensiero corre a chi ha perso la vita al servizio degli altri, ma il problema è un altro: l'attenzione viene focalizzata sulle qualità delle persone dimenticando il contesto – e i relativi problemi – nel quale hanno dovuto operare. Tuttavia, l'unico modo per dare oggi un senso all'eroismo di molti è far sì che migliorino le condizioni nelle quali loro, e i loro colleghi, saranno chiamati ad agire domani. È una dinamica già vista in tante crisi e in settori diversi: l'enfasi sul coraggio dei singoli cela i problemi strutturali e, dunque, la necessità d'intervenire in proposito.

La mente va immediatamente a tutto il capitolo dei dispositivi di protezione individuale, ma sullo sfondo vi è un'altra serie di tematiche di ben più lungo periodo, non legate direttamente alla crisi. Si pensi alla formazione degli operatori che devono ricevere una cultura specifica mirata alle peculiarità del lavoro nelle residenze rispetto a quello svolto nel territorio o negli ospedali, alle questioni aperte in merito al loro trattamento economico e normativo, e così via. Tutti temi ben noti.

3.4. *L'esito di un eccessivo investimento sulla residenzialità*

Alcuni insistono sull'assistenza domiciliare come alternativa alle strutture. A loro parere, quanto avvenuto dimostra che nel nostro Paese l'investimento sulla residenzialità è stato eccessivo poiché una parte significativa degli ospiti potrebbe usufruire di assistenza a domicilio. Luogo in cui, non entrando in contatto con altri anziani portatori di Covid-19, non si sarebbero ammalati. Tale ragionamento sfocia nell'equazione "troppa residenzialità = troppi contagi".

Chi sposa questo punto di vista non si rende conto della realtà. I concittadini anziani ricorrono alle residenze quando le condizioni di salute richie-

dono cure qualificate sul piano clinico e assistenziale, che non possono essere prestate in maniera adeguata a casa. Qualche decennio fa le cose andavano diversamente, ma oggi sono molto pochi gli ospiti che potrebbero restare nella loro abitazione ricevendo gli interventi ai quali hanno diritto. È certo, quindi, che occorra investire maggiormente in soluzioni domiciliari e intermedie, ma questo sforzo dev'essere aggiuntivo e non alternativo a quello per la residenzialità. Aderendo alla posizione qui illustrata si rischia, invece, di svilire l'importanza di mettere a disposizione degli anziani un'assistenza residenziale di qualità.

3.5. *Una vicenda priva di conseguenze sull'opinione pubblica*

Uno dei pericoli dietro l'angolo è che i soggetti variamente coinvolti nel mondo dell'assistenza agli anziani vengano così assorbiti dalle tante, e intricate, questioni sul tavolo da dimenticare che è necessario alzare lo sguardo verso la società italiana nel suo complesso. Noi stessi eravamo caduti in questa trappola, prima che Marco Noli ce la segnalasse.

Dimentichiamo per un momento tutti coloro i quali vivono in strutture residenziali o hanno una persona a loro vicina che ne è ospite. Quale idea si è fatta l'opinione pubblica italiana di tali strutture dopo la grande attenzione mediatica che le ha investite durante la pandemia? Prevalentemente, ha percepito che sono luoghi pericolosi, focolai di malattia e di morte. Nel momento della storia italiana in cui sulla residenzialità è stata riversata un'attenzione senza pari, il messaggio veicolato è stato questo. Ciò non è particolarmente edificante, ma è un dato di fatto.

L'eredità di un simile messaggio, trasmesso con toni forti in un momento ad alta drammaticità emotiva, rimarrà nel tempo. Basta provare a mettersi nei panni di una persona qualunque che abbia conosciuto le strutture solo in occasione del Covid-19 e che, tra sei mesi o due anni, dovrà decidere se proporvi l'inserimento a un suo genitore.

Pertanto, nel prossimo futuro saremo tutti chiamati a uno sforzo senza precedenti di informazione e comunicazione rivolto alla società italiana per spiegare cosa sono, nella realtà, le strutture residenziali per anziani, sgomberando il campo da letture superficiali. Luoghi indispensabili per garantire cure appropriate a molti nostri concittadini fragili che, nell'assoluta maggioranza dei casi, sono trattati con competenza, delicatezza e attenzione, benché non manchino certamente aree di miglioramento.

4. Residenze per anziani: il futuro comincia oggi

4.1. *Il rischio di una riflessione inadeguata*

A causa della crisi del Covid-19, è stata messa in discussione una concezione che nel settore è stata accettata, in modo più o meno palese, da quasi tutti per almeno un decennio: le residenze per anziani, nel loro immobilismo, hanno rappresentato sia un posto sicuro per la vita di tanti ospiti, sia un punto di riferimento per le loro famiglie e per la comunità. Per contro, troppo a lungo si è ritenuto che la mancanza di altre soluzioni giustificasse un certo conservatorismo: fortunatamente ci sono esempi importanti di sperimentazioni volte al cambiamento, che tuttavia non hanno avuto la forza di incidere sull'insieme. Sappiamo bene che non vi erano (e non vi sono?) alternative per persone molto vecchie, colpite da diverse malattie tra loro interagenti, spesso con gravi deficit delle funzioni cognitive; ciononostante, questa condizione non può indurre a rinunciare a porsi interrogativi e a trovare risposte su come migliorare l'assistenza nel suo complesso.

L'emergenza sanitaria ha però cambiato radicalmente non tanto lo scenario organizzativo – che resta quello di prima seppur in attesa di radicali modifiche – ma la percezione collettiva, del grande pubblico e degli operatori. Quello che si verifica nelle residenze sanitarie assistenziali non è più un fatto privato, che coinvolge solo paziente/famiglia e struttura, ma, alla luce di quanto successo nei mesi scorsi (gran numero di decessi, elevato numero di contagi, chiusura delle strutture all'esterno, indagini della Procura...), è diventato un fatto pubblico che ha attirato – come mai prima d'ora – l'interesse di cittadini comuni, di esperti e della politica.

Oggi, quindi, le circostanze impongono un riesame complessivo della funzione delle strutture residenziali nei confronti della popolazione anziana, della comunità e del sistema delle cure in generale. Rimane, però, ben presente il rischio che la crisi non sia seguita da adeguate analisi critiche ed elaborazioni degli eventi. Durante la pandemia abbiamo assistito a molti dibattiti sull'assistenza in ospedale e nel territorio. Non è, invece, stata dedicata un'uguale considerazione alle strutture residenziali. O, più precisamente, l'attenzione si è fermata alle inchieste giornalistiche, spesso mirate alla sola demonizzazione del settore. Lo spazio di riflessione da riempire, dunque, è ampio. Di seguito tocchiamo alcune questioni di grande rilievo tanto nell'immediato quanto in una prospettiva di lungo periodo.

4.2. *La tenuta economica*

Nello scenario post-Covid, le strutture residenziali hanno l'assoluta esigenza di poter "respirare" sul piano economico perché per affrontare la crisi hanno dovuto sostenere spese ingentissime e ora si trovano con un numero ridotto di ospiti, causa di un'importante contrazione delle entrate. Chi deve farsi carico di questa situazione che necessita di risposte in tempi rapidi? Sfortunatamente, in molte regioni le autorità hanno giocato al ribasso ripetendo – con linguaggi diversi – lo stesso concetto, e cioè che la rete residenziale rappresenta un'area di fatto esterna al welfare regionale. Nella primavera 2020, ad esempio, di fronte alla richiesta di dispositivi di protezione, una Asl del Piemonte ha comunicato che non era nelle sue competenze occuparsi di questi problemi perché le Rsa sono "soggetti pubblici o privati che vedono riconosciuto il loro lavoro con una retta". Al di là della grossolanità dell'affermazione, il testo indica l'ambiguità di fondo del settore, da affrontare con determinazione nella fase di inevitabile riorganizzazione del sistema di welfare successiva alla pandemia.

4.3. *La rete dei servizi*

A nostro parere si deve partire da un presupposto indiscutibile: non sarà possibile organizzare efficacemente la rete dei servizi per le persone anziane se la residenzialità non verrà considerata come parte integrante delle complessive risposte al bisogno. Come si può ipotizzare un percorso che vada dal territorio all'ospedale e ritorno, senza prevedere che alcuni concittadini anziani possano ricorrere, a un certo punto del proprio itinerario di salute, a luoghi dove ricevere cure non fruibili a casa? Inoltre, si dovrà finalmente chiarire – superando incertezze e modelli regionali contraddittori – se le strutture residenziali possano (debbano) diventare il fulcro delle attività territoriali di una cert'area, concentrando servizi come la residenzialità post acuta, l'ospedale di comunità, il supporto all'assistenza domiciliare attraverso competenze specifiche, i centri diurni. In questa prospettiva, è però necessario sottoporre a una profonda analisi critica anche la figura del medico di famiglia – che dovrebbe uscire dall'attuale ambiguità – così come il rapporto tra i diversi servizi territoriali e l'eventuale distretto.

4.4. *Lo stress del personale*

Sempre nel quadro successivo alla pandemia, le residenze devono misurarsi con il personale e le sue esigenze. I comportamenti eroici non possono durare per tempi lunghissimi: presto sarà indispensabile rifare i conti non in relazione agli standard, che nella gran parte dei casi vengono soddisfatti, ma alla realistica fattibilità di assicurare i servizi dovendo moltiplicare le équipes (Covid e non Covid), assegnando il giusto riposo a chi ha lavorato più di 12 ore al giorno per intere settimane ed essendo anche chiamati a sopperire alla fuga di operatori verso l'ospedale (una forma di "cannibalismo" tra poveri che si sarebbe dovuta evitare).

Inoltre, un fattore potenzialmente critico è la salute psichica degli operatori dopo lo stress prolungato che hanno subito. Ancora non si discute formalmente di "postcovid syndrome", ma questa potrebbe essere una condizione da sorvegliare con molta attenzione per rispetto verso i dipendenti e per le eventuali ricadute sull'organizzazione del lavoro.

È, infine, importante avviare una seria discussione sulle esigenze formative del personale: dai medici, che troppo spesso sono estranei alle logiche delle cure di lunga durata; agli infermieri, che possono e debbono assumere ruoli di maggiore autonomia e rilievo; agli Oss, il vero asse portante del lavoro nelle residenze, che meriterebbero maggiori riconoscimenti anche sul piano economico.

4.5. *La compatibilità tra il diritto alle relazioni e quello alla qualità dell'assistenza*

Oggi la questione della riapertura delle strutture per anziani al mondo esterno e ai familiari, in particolare, domina il dibattito generale, ma – soprattutto – interferisce con la serenità del lavoro delle singole realtà. Queste, infatti, devono gestire allo stesso tempo la pressione dall'esterno di chi vorrebbe rientrare in contatto con i propri cari e la pressione dall'interno sia degli ospiti stessi sia del personale, che ogni giorno constata il progressivo deterioramento delle loro condizioni di salute. Il cuore del problema è definire se "negare il diritto" alle relazioni con i familiari sia prevalente rispetto al rischio conseguente all'apertura, cioè il contagio. Ci si muove in un ambito molto delicato sul piano giuridico; non avendo competenza specifica, possiamo solo affermare che il rischio eventuale coinvolge non solo il singolo ospite

che viene visitato, ma anche gli altri ospiti della struttura e il personale di assistenza.

Sentiamo il peso di non essere grado di dare risposte chiare. Non sono di grande aiuto le affermazioni di principio sulla dignità e sulla libertà delle persone anziane; nel nostro tempo, infatti, nelle istituzioni vi è un grandissimo, concreto, determinato impegno per rispettare i loro diritti. Il problema nasce nel momento in cui si tratta di dare corpo a questi principi nella vita di tutti i giorni.

Forse non riusciamo nemmeno a immaginare quale travaglio abbiano attraversato, e stiano attraversando, i vertici delle residenze: come tenere insieme la tutela della salute degli ospiti, nel suo più ampio concetto, il diritto di visita dei parenti, la sicurezza dei lavoratori, l'adeguata assistenza in momenti di scarsità di personale, facendo anche quadrare i bilanci?

Poco è stato scritto sull'argomento, ma il punto cruciale non è l'ipotetica scarsa volontà di gestori e operatori; al contrario, è come rendere possibile tutto ciò. Il problema dei diritti e della libertà degli ospiti si porrà in modo pressante anche nel prossimo futuro. Infatti, non vi è dubbio che le attenzioni per la salute – che vanno anche oltre gli aspetti infettivologici – si imporranno con forza a causa dell'invecchiamento degli ospiti, della loro fragilità, delle molte patologie da cui sono affetti. Giustamente, non si vogliono trasformare le strutture residenziali in piccoli ospedali: ma come si potrà tradurre questa dichiarazione di intenti nella realtà di tutti i giorni? Come sarà possibile coniugare una vita buona, ricca di relazioni, di affetti, di momenti di serenità, con le esigenze imposte da un'adeguata assistenza sanitaria e i conseguenti aspetti organizzativi?

5. Domiciliarità: più fondi non bastano senza una nuova progettualità

5.1. Un nuovo faro puntato sul territorio

È opinione condivisa che i servizi domiciliari in Italia siano complessivamente deboli, pur con notevoli eccezioni disseminate nella penisola. In merito all'esiguità dell'investimento pubblico non sussistono dubbi, come ci ricorda il confronto internazionale. Infatti, per l'assistenza agli anziani spendiamo meno del resto d'Europa e ai servizi domiciliari destiniamo una quota assai più modesta dei fondi disponibili. Da una parte, la spesa pubblica è del 20% circa inferiore alla media del continente (Spasova et al., 2018). Dall'altra,

solo il 17,7% di questo già contenuto budget arriva alla domiciliarità (rispetto al 52,3% dell'indennità di accompagnamento e al 30% delle strutture residenziali) (Ragioneria Generale dello Stato, 2020). Perlopiù, le analisi sulla domiciliarità in Italia si concentrano sugli stanziamenti e, di conseguenza, veicolano il seguente messaggio: "Se ci fossero maggiori mezzi si potrebbe assicurare ai cittadini l'assistenza a casa della quale hanno bisogno". Ma le risorse, come si vedrà, rappresentano solo metà del problema.

La tragedia del Covid-19 ha acceso una nuova luce sul welfare territoriale, del quale i servizi domiciliari costituiscono una componente cruciale. La ragione è nota: in molte aree del Paese una maggior presenza del welfare pubblico nel territorio avrebbe consentito di meglio contrastare il Covid-19; avrebbe permesso, in particolare, di prevenire e non solo di inseguire il diffondersi della pandemia. A partire da questa valutazione – ampiamente condivisa – è maturato un rinnovato interesse sia nei confronti del ruolo fondamentale che i servizi territoriali dovrebbero svolgere in un moderno sistema di protezione sociale, sia verso la necessità di un loro deciso rafforzamento in Italia.

5.2. *Una robusta crescita di fondi, da rendere strutturale*

Tale attenzione si riflette nell'elevata percentuale di fondi dedicati al settore tra quelli che il decreto Rilancio (maggio 2020) assegna complessivamente al Servizio sanitario nazionale. Tra i diversi interventi per il territorio, il più cospicuo consiste nei 734 milioni di euro destinati all'Assistenza domiciliare integrata (Adi), di titolarità delle Asl, che costituisce il più diffuso servizio pubblico a casa degli anziani non autosufficienti in Italia.

Nel 2017, dato più recente, la spesa complessiva per l'Adi ammontava a 1,5 miliardi di euro ⁽²⁾. Gli ulteriori 734 milioni previsti coprono esclusivamente il 2020, così come tutte le voci del decreto Rilancio (coerentemente con la sua logica emergenziale): essendo stati stanziati a maggio, in pratica si riferiscono solo alla seconda parte dell'anno in corso. Se la spesa annua è 1,5 miliardi e i nuovi stanziamenti per il secondo semestre del 2020 sono 734

⁽²⁾ Ns. elaborazioni su dati Banca dati amministrazioni pubbliche (Bdap) tratti dai modelli dei costi per livello di assistenza (La), voce "Assistenza programmata a domicilio (Adi)", anno 2017.

milioni, il conto è presto fatto: in quest'ultimo periodo avremo un sostanziale raddoppio delle risorse disponibili ⁽³⁾.

Lo storico sotto-finanziamento dei servizi domiciliari indica che il nuovo investimento nell'Adi dovrebbe presto essere reso strutturale. In effetti, la probabile disponibilità a breve di maggiori fondi per il sistema sanitario, discussa oltre, e la menzionata crescita di attenzione verso il territorio suggeriscono un ragionevole ottimismo in tal senso.

5.3. *Un insieme di evidenti criticità, da non eludere*

Quella dei finanziamenti, tuttavia, è solo una metà della questione della domiciliarità in Italia. L'altra riguarda la progettazione delle risposte per gli anziani non autosufficienti. Infatti, pur in un quadro contraddistinto da notevole eterogeneità territoriale, nel nostro Paese è possibile individuare alcune criticità piuttosto diffuse.

- a) Il più diffuso servizio domiciliare, l'Assistenza domiciliare integrata (Adi), di titolarità delle Asl, offre in prevalenza interventi di natura infermieristico-medica, intesi come singole prestazioni che rispondono a determinate necessità sanitarie, sovente in assenza di una presa in carico legata alla condizione di non autosufficienza dell'anziano. Si tratta di un servizio utile ma con caratteristiche diverse rispetto a quelle di cui parliamo qui. È, in altre parole, guidato dalla logica della cura clinico-ospedaliera (*cure*), cioè la risposta a singole patologie, e non da quella del sostegno alla non autosufficienza (*care*), fondato su uno sguardo complessivo della condizione della persona e dei suoi molteplici fattori di fragilità, che – dunque – conduce (o dovrebbe condurre) a risposte ben più ampie e articolate.
- b) Il disagio socio-economico quale criterio per ricevere i servizi domiciliari comunali. Questi ultimi costituiscono l'altro intervento pubblico erogato a casa degli anziani ma hanno prevalentemente un ruolo residuale. Infatti, spesso la non autosufficienza non basta per poterli ricevere: sono utilizzati, invece, soprattutto per rispondere a situazioni la cui complessità non dipende solo da questa condizione ma anche dalla presenza di

⁽³⁾ Mentre il Rapporto viene chiuso (novembre 2020), stanno emergendo alcune criticità riguardanti le effettive possibilità di utilizzo dei nuovi finanziamenti, sulle quali non è ancora possibile esprimere un giudizio compiuto e che – in ogni caso – non alterano il significato del ragionamento qui proposto.

- problematiche dell'anziano legate a reti familiari carenti e ridotte risorse economiche. Si tratta, dunque, di un servizio guidato sempre più da una logica socio-assistenziale che, in parallelo alla non autosufficienza, nei fatti considera la mancanza (o la debolezza) di reti familiari e di risorse economiche quali criteri prioritari per l'erogazione.
- c) Il più rilevante profilo degli anziani non autosufficienti emerso negli ultimi 15 anni, la demenza, nonostante varie sperimentazioni e gli sforzi di alcuni territori, fatica ancora a trovare adeguate risposte dai servizi domiciliari. La sfida è senza dubbio complessa perché impone una presa in carico strutturata, mentre le prestazioni "slegate" tra loro, che caratterizzano il contesto attuale, non riescono ad andare adeguatamente incontro alle esigenze delle famiglie. Occorre, inoltre, prevedere per gli operatori una formazione specifica ed organizzare un servizio domiciliare su basi diverse da quelle abituali. Detto questo, si registra chiaramente la lentezza dei servizi domiciliari nell'adattarsi alla trasformazione dei bisogni esistenti nella società.
- d) Le Unità valutative territoriali, variamente denominate nelle diverse regioni (Uvm, Uvg o altro), generalmente svolgono un'efficace funzione di governo della domanda, che consiste nell'indicare alle persone quali servizi possono ricevere in base alla loro condizione, contribuendo all'equità e all'appropriatezza nell'allocatione degli interventi pubblici. Spesso incontrano, invece, difficoltà a compiere una vera presa in carico, a connettere i diversi interventi in una logica di rete e a diventare un effettivo punto di riferimento delle famiglie nelle diverse fasi del percorso assistenziale. In sintesi, alla diffusa logica di governo della domanda si accompagna la scarsa presenza dell'ottica della presa in carico.

Tabella 1.1 - I servizi domiciliari in Italia: principali criticità e questioni di fondo

TEMA	CRITICITÀ	QUESTIONE DI FONDO
Adi (Asl)	Singole prestazioni medico-infermieristiche senza presa in carico	Prevalenza della logica clinica (<i>cure</i>)
Sad (Comuni)	Carenza di reti familiari e di risorse economiche come criteri prioritari di accesso	Prevalenza della logica socio-assistenziale
Demenza	Ridotte risposte dai servizi domiciliari	Lentezza nell'adattarsi alle trasformazioni della società
Uvm/Uvg	Debole presa in carico	Prevalenza della logica del governo della domanda

Fonte: ns. elaborazioni.

Ognuna delle singole questioni menzionate porta con sé un universo di tematiche, ma qui interessa la visione di quadro: la sintesi esposta in tabella mette in luce una varietà di nodi che non possono certo essere ricondotti esclusivamente al sotto-finanziamento del settore. Davanti a un siffatto scenario, focalizzare le cause delle difficoltà della domiciliarità esclusivamente sulla scarsità delle risorse dedicate significa abbracciare un punto di vista tranquillizzante (di chi non vuole vedere i problemi) o far propria una prospettiva sviante (di chi non vuole affrontare i problemi).

Tanto più che – considerati nel loro insieme – i diversi elementi evidenziati puntano nella stessa direzione: la scarsa propensione a utilizzare nei servizi domiciliari l’approccio richiesto dalle specificità della non autosufficienza. In pratica si tratterebbe di: *i)* avere uno sguardo ampio sulla situazione dell’anziano e dei suoi congiunti; *ii)* diventare un reale punto di riferimento delle famiglie; *iii)* costruire progetti di assistenza personalizzati mettendo in connessione risposte diverse.

5.4. *Prima di tutto, definire la domiciliarità per l’Italia di domani*

Se l’esito della rinnovata attenzione tributata ai servizi domiciliari consisterà nel reiterare – fedelmente ma su più ampia scala, grazie ai maggiori finanziamenti – le attuali criticità strutturali della domiciliarità, sicuramente un maggior numero di anziani verrà seguito a casa propria ma, altrettanto certamente, si sarà persa un’occasione fondamentale per rendere più adeguate le risposte ai loro bisogni.

Infatti, qualunque ipotesi di sviluppo dell’assistenza domiciliare non può prescindere da un sostanziale ripensamento sul ruolo che dovrebbe svolgere nel nostro Paese, partendo dalle domande di fondo: di quali servizi domiciliari avranno bisogno gli anziani nel prossimo futuro in Italia? Quali sono le politiche e gli interventi da mettere in campo allo scopo? In altre parole, è necessaria un’approfondita riflessione sia sulla visione da adottare, sia sugli strumenti necessari per tradurla in pratica.

Per concludere, giova ricordare che l’unica volta che lo Stato italiano ha definito un proprio progetto per i servizi domiciliari, nell’ambito di un disegno sull’assistenza agli anziani nel suo complesso, è stato nel 1992, con il “Progetto obiettivo anziani” nazionale (Ministero della sanità, 1992). È ormai tempo di cimentarsi di nuovo con questa sfida.

6. Più Stato e meno Regioni?

6.1. *“Superata la crisi del Covid-19, bisognerà chiedersi se sia necessario rafforzare il ruolo dello Stato in sanità”*

Quest'affermazione, pronunciata da numerosi politici, esperti e giornalisti, è stata ricorrente nei mesi della pandemia. La richiesta di ripensare le funzioni del livello centrale nell'assetto istituzionale della sanità italiana ha accomunato sovente chi – su gran parte degli altri temi – ha opinioni assai diverse.

All'origine di una simile presa di posizione si trova il disappunto per fenomeni di varia natura manifestatisi in seguito al diffondersi del virus, tutti ricondotti a uno stesso assunto di fondo: se lo Stato avesse detenuto un maggior potere, le cose sarebbero andate meglio. Tale convincimento è alimentato dall'impressione che le singole Regioni si siano mosse eccessivamente in ordine sparso, dallo sconcerto davanti alle dure contrapposizioni tra alcune di loro e l'amministrazione centrale e dalla generalizzata sensazione che, se il Covid-19 si fosse concentrato laddove i sistemi sanitari sono più deboli – cioè nel Mezzogiorno –, gli esiti sarebbero stati particolarmente disastrosi.

Qualunque opinione si abbia su ognuna di queste singole vicende e sui benefici attesi da un maggior ruolo statale, un punto è certo. Nei prossimi mesi, e anni, la questione del rafforzamento delle competenze dello stato in sanità resterà di attualità nel nostro Paese. Si tratta di una tra le numerose eredità che la pandemia lascia al mondo nuovo davanti a noi.

6.2. *Un tema che sembrava destinato a un lungo oblio*

Eppure, sino all'irrompere del Covid, ci si aspettava che per anni – forse decenni – questo argomento sarebbe rimasto in soffitta. La ragione è semplice: il popolo aveva espresso parere contrario. Nel dicembre 2016, infatti, si tenne un referendum costituzionale su numerosi temi, principalmente la riforma del Senato, la riduzione del numero dei parlamentari, la soppressione del Cnel e la revisione del titolo V della Costituzione.

Quest'ultima toccava i rapporti tra lo Stato e le Regioni in sanità e proponeva di rinforzare il ruolo del primo rispetto alle seconde. Si sarebbe così cancellata buona parte della riforma costituzionale del 2001, che aveva invece assegnato più potere alle Regioni, sancendo e rafforzando la maggiore autonomia nell'organizzazione dei servizi che queste avevano progressivamente

acquisito dall'inizio degli anni '90. L'incremento dello spazio di azione delle Regioni, è bene ricordarlo, era allora motivato dalla diffusa insoddisfazione per i risultati ottenuti in precedenza da un sistema sanitario a trazione centralista. Il dibattito pubblico intorno al referendum, tuttavia, si allontanò rapidamente dai contenuti del quesito per assumere i tratti di un pronunciamento plebiscitario sulla figura di Matteo Renzi, allora Presidente del Consiglio e promotore delle riforme sottoposte a consultazione popolare. Dalle urne uscirono vincitori i no ed egli si dimise.

Quale che fosse il motivo della scelta compiuta, la volontà popolare si era manifestata a sfavore di un rafforzamento dell'intervento dello Stato in sanità. Come anticipato, la presenza di un pronunciamento del genere avrebbe, per chissà quanto tempo, rappresentato un ostacolo invalicabile al riaprirsi di un confronto sulla necessità di rinsaldare il potere del livello centrale in materia. Solo una circostanza dai tratti del tutto eccezionali, come la pandemia, poteva portarlo nuovamente alla ribalta.

6.3. *A cosa potrebbe servire un più forte ruolo dello Stato?*

Vediamo adesso quali obiettivi si potrebbero perseguire grazie a un maggiore peso dello Stato, tenendo a mente la parte del sistema sanitario che più ci interessa (i servizi socio-sanitari per gli anziani non autosufficienti). I principali sembrano essere tre:

- a) Incremento dell'equità. Un ruolo più forte del centro servirebbe ad assicurare una maggiore uniformità nelle risposte offerte ai cittadini che si trovano in aree diverse del Paese. L'elevata eterogeneità quantitativa e qualitativa dei servizi disponibili nelle varie parti d'Italia, anche tra Regioni confinanti, rende superfluo qualunque ulteriore commento in proposito.
- b) Sviluppo delle aree più deboli. L'attenzione verrebbe rivolta alle Regioni con i sistemi sanitari più fragili, concentrate perlopiù nel Mezzogiorno. Nella recente fase storica, lo Stato è riuscito a spingerle ad adottare più efficaci politiche di controllo della spesa sanitaria grazie ai piani di rientro. Non ha saputo, invece, stimolare l'opportuno sviluppo dei servizi per gli anziani da parte loro. Maggiori poteri potrebbero fornire l'occasione di farlo.
- c) Miglioramento complessivo del sistema. Quest'obiettivo, pur essendo il più indefinito, è anche quello che, a ben vedere, riscuote maggiore interesse. Comprende i precedenti ma ne include anche diversi altri, a partire

dalla promozione di più adeguati sistemi programmatori e di *governance*. Emerge qui il “pendolo” della storia riferito al federalismo: mentre in precedenza si è attribuito maggior potere alle Regioni rispetto allo Stato ritenendo che si sarebbe così ottenuto un rafforzamento complessivo del sistema, ora si pensa che tale fine possa essere meglio perseguito procedendo in senso contrario.

6.4. *Se domani lo Stato ricevesse maggiori poteri...*

I tre obiettivi menzionati sopra non possono che essere condivisi. Ed è pure vero che uno Stato con più poteri potrebbe svolgere un’importante funzione propulsiva in tale direzione. Peraltro, proprio a tale scopo tanti Paesi europei, negli ultimi decenni, hanno rafforzato il ruolo del livello centrale nell’assistenza agli anziani non autosufficienti.

Attenzione, però, le modificazioni degli assetti istituzionali rappresentano esclusivamente un’opportunità per migliorare le politiche. La capacità di coglierla davvero dipende dalla qualità delle strutture amministrative, dalle risorse dedicate e dagli strumenti operativi messi in campo. Invece la cultura di matrice giuridica, che ancora permea le nostre politiche pubbliche, induce abitualmente a sopravvalutare le potenzialità dei cambiamenti istituzionali come motori di trasformazioni concrete. È la stessa cultura che porta a ritenere – a fasi storiche alterne – che un minore o un maggior intervento del livello centrale determinerebbe, di per sé, uno sviluppo positivo delle risposte fornite alla popolazione.

La futura discussione sul ruolo dello Stato nei sistemi sanitari e nell’assistenza agli anziani potrà certamente essere utile. Ma solo se ci ricorderemo che i cambiamenti istituzionali, quando ben disegnati, non offrono niente più che un’occasione. La possibilità di tradurla in pratica dipende dalla capacità di rinnovare amministrazioni, finanziamenti e strumenti. Non esistono scorciatoie.

7. **Un’opportunità dalla tragedia: la riforma nazionale è di nuovo possibile**

7.1. *La prima “finestra di opportunità”: un’occasione mancata*

A partire dalla fine del secolo scorso, nella società e nella politica italiana, è cresciuta la consapevolezza della necessità di rivedere il sistema di

welfare per renderlo più adeguato all'aumento degli anziani non autosufficienti. In effetti, tra la conclusione degli anni '90 e il 2008, la riforma nazionale dell'assistenza loro destinata (*long-term care*)⁽⁴⁾ è stata ampiamente discussa e molte proposte sono state avanzate. Tuttavia, la stagione che ha visto numerosi Paesi simili al nostro introdurre robuste riforme nazionali – come Austria (1993), Germania (1995), Francia (2002) e Spagna (2006) – in Italia non ha avuto un analogo risultato. L'onere di sviluppare il sistema di *long-term care* è stato, pertanto, lasciato sostanzialmente sulle spalle di Regioni e Comuni, impossibilitati a farvi adeguatamente fronte da soli.

Si è chiusa così senza esito quella che gli scienziati politici chiamano una “finestra di opportunità” (Kingdon, 1984): un periodo temporalmente limitato nel quale si vengono a creare le condizioni per modificare assetti consolidati – in questo caso nelle politiche nazionali di protezione sociale – a patto che vi siano uno o più attori politici capaci di sfruttarle.

Durante la lunga crisi economica cominciata nel 2008 l'interesse riformatore dello Stato in materia di welfare si è spostato verso altri temi, anch'essi tradizionalmente poco considerati, chiamati direttamente in causa dal nuovo panorama sociale: la povertà e la disoccupazione. Tale attenzione è sfociata in un robusto pacchetto di riforme: un notevole rafforzamento degli ammortizzatori sociali – con l'introduzione dell'Aspi prima (Governo Monti 2012) e della Naspi poi (Governo Renzi 2014) – e l'adozione di una misura nazionale di contrasto alla povertà, il Reddito d'Inclusione (Governo Gentiloni 2017) successivamente sostituito dal Reddito di Cittadinanza (Governo Conte I 2019). La “finestra di opportunità” che la crisi economica ha offerto per rafforzare questi settori, dunque, è stata colta.

7.2. La seconda “finestra di opportunità”: questa volta andrà meglio?

Sino a poco tempo fa, gli anziani non autosufficienti detenevano il non invidiabile primato di essere, tra i gruppi sociali interessati al welfare, quello meno considerato dai decisori nazionali. Infatti, qualunque altra categoria si esaminasse – pensionati o adulti con disabilità, famiglie con figli o disoccu-

⁽⁴⁾ La riforma dell'assistenza agli anziani non autosufficienti è stata, ed è, spesso discussa congiuntamente a quella delle politiche rivolte a giovani e adulti con disabilità. Per semplicità, qui ci si riferisce esclusivamente alla prima.

pati – il risultato non cambiava: nella scala di priorità della politica venivano tutte prima.

L'irrompere del Covid-19, però, ha radicalmente mutato lo scenario. Negli ultimi mesi la condizione degli anziani non autosufficienti ha suscitato, nei media e nella società, un interesse senza precedenti nella storia del nostro Paese. Essi, infatti, si sono drammaticamente trovati al centro dell'attenzione da numerosi punti di vista: come vittime della pandemia, come ospiti di strutture residenziali in difficoltà nel proteggerli dal contagio, come mancati utenti dei ridotti servizi domiciliari disponibili e altro ancora.

L'interessamento nei loro confronti si è già tradotto nei nuovi stanziamenti destinati all'Assistenza domiciliare integrata (Adi) previsti nel decreto Rilancio, discussi sopra. Ma questo è solo l'inizio. Infatti, nei prossimi mesi, e anni, l'Italia riceverà una notevole mole di fondi europei e una parte di questi potrà essere riservata al *long-term care*. Ecco il punto: grazie alla disponibilità di nuovi stanziamenti pubblici conseguente al Covid-19 e al rilievo guadagnato dal settore, nel prossimo futuro potranno essere disponibili nuovi finanziamenti statali per la non autosufficienza.

Ora dovrebbe spiccare con chiarezza l'occasione che la tragedia del Covid-19 ha recato con sé: l'accresciuto rilievo sociale e mediatico della non autosufficienza e le maggiori risorse economiche che lo Stato avrà a disposizione creano un contesto nel quale introdurre una riforma nazionale sembra nuovamente possibile. Nella dinamica storica del welfare italiano si è, in altre parole, aperta una seconda "finestra di opportunità" nella stessa direzione. Si riuscirà, questa volta, a sfruttarla? Per poter sperare in un simile esito mancano due ingredienti fondamentali: l'investimento politico e la progettualità.

7.3. *Innovatori politici cercasi*

Sinora, la grande attenzione ottenuta dalla questione della non autosufficienza non è stata la conseguenza dello sforzo di qualche parte politica bensì delle drammatiche circostanze della pandemia. A oggi, infatti, la riforma del *long-term care* non compare tra gli obiettivi principali di nessuno schieramento. Ma le riforme ambiziose (e, in quanto tali, inevitabilmente complicate), non si realizzano senza un'ampia copertura politica. Inoltre, numerosi settori ambiranno alle più consistenti risorse sul tappeto e il *long-term care* – seppure attualmente in posizione favorevole – potrà ottenerne una quota di rilievo solo grazie a una decisa spinta politica.

La forza che per prima condurrà una vera battaglia sul tema, promuovendo un impulso riformatore degno di questo nome, farà del bene non solo al welfare italiano ma anche a sé stessa, traendone un beneficio in termini di consenso. Si ricordi al proposito quando, ormai 10 anni fa, il neonato Movimento Cinque Stelle iniziò a battere il tasto del contrasto alla povertà. Allora questa tematica sembrava marginale, invece è poi diventata cruciale per l'ascesa del Movimento. Qui siamo sul terreno della pura innovazione politica: intestarsi per primi una questione molto presente nella società, in precedenza scarsamente recepita dalla classe dirigente, determina abitualmente vantaggi.

7.4. *Un progetto per il futuro del long-term care in Italia*

Oltre all'investimento politico, manca un progetto per il futuro del settore nel nostro Paese. Un progetto che consenta di non fermarsi alla sola rivendicazione di maggiori fondi da parte dello Stato, tanto giusta quanto parziale, bensì di accompagnarla con indicazioni puntuali di interventi mirati non a riprodurre gli attuali difetti del sistema su scala maggiore, ma a migliorarlo. In proposito siamo, purtroppo, ancora indietro. D'altra parte, le proposte presentate durante la prima "finestra di opportunità" paiono oggi poco utilizzabili poiché sono state pensate per uno scenario assai differente; da allora, peraltro, il tema della riforma nazionale – complice la sua scomparsa dall'agenda politica – è stato oggetto di ridotte elaborazioni.

I punti di partenza sono piuttosto chiari: (i) la necessità di uno sviluppo quanti-qualitativo del *long-term care* in Italia, (ii) l'esigenza di un maggior intervento statale a sostegno di Regioni e Comuni, logica condivisa da tutte le riforme estere, (iii) l'imperativo di definire per il livello centrale un ruolo di regia e coordinamento capace di inserirsi positivamente in un panorama segnato da grandi differenze territoriali e da sistemi locali di welfare assai strutturati, (iv) la consapevolezza che sarà difficile chiedere una percentuale significativa dei nuovi finanziamenti statali senza una proposta credibile sul loro utilizzo. Quello ci è indispensabile, dunque, è un progetto per la riforma nazionale, difendibile e intorno al quale costruire consenso.

Bibliografia

- BONACINA R. (2020), *Rsa, un capro espiatorio perfetto ma le responsabilità sono altrove*, in www.vita.it, 15 aprile.
- GORI C., TRABUCCHI M. (2020), *Uno stress-test estremo sui servizi per gli anziani. Taccuino sul mondo nuovo/uno*, in www.luoghicura.it, 30 marzo.
- KINGDON J.W. (1984), *Agendas, alternatives, and public policies*, Boston, Little Brown.
- MINISTERO DELLA SANITÀ (1992), *Progetto obiettivo "Tutela della salute degli anziani 1992-1994"*, Roma, Ministero della sanità.
- RAGIONERIA GENERALE DELLO STATO (2020), *Le tendenze di medio-lungo periodo del sistema pensionistico e socio-sanitario*, Rapporto n. 21, Roma, Ragioneria Generale dello Stato.
- SPASOVA S., BAETEN R., COSTER S., GHAILANI D., PEÑA-CASAS R., VANHERCKE B. (2018), *Challenges in long-term care in Europe. A study of national policies*, European Social Policy Network (Espn), Brussels, European Commission.

PARTE SECONDA
La realtà italiana di oggi

2. I servizi domiciliari

Marco Noli

1. Introduzione

Qual è il quadro dei servizi domiciliari oggi nel nostro Paese? Quali sono i problemi incontrati e le strade da percorrere per superarli? Il presente capitolo affronta questi interrogativi riferiti al Servizio di assistenza domiciliare (Sad), fornito dai Comuni, e all'Assistenza domiciliare integrata (Adi), erogata dalle Asl. Il testo, di conseguenza, si organizza in tre parti. La prima propone una fotografia dell'esistente in termini di caratteristiche consolidate e principali dati disponibili, la seconda una disamina delle principali criticità e la terza, infine, guarda avanti e punta lo sguardo verso le vie di sviluppo per il futuro.

2. La situazione attuale

2.1. *L'Assistenza domiciliare integrata (Adi)*

L'Adi, Assistenza domiciliare integrata assicurata dalle Aziende sanitarie, offre prestazioni mediche, infermieristiche e riabilitative a persone non autosufficienti, fragili e/o affette da patologie croniche di tutte le età. A differenza del Sad comunale, l'Adi dal 2001 costituisce un Lea, livello essenziale di assistenza (Tidoli, 2017); dal 2017 afferisce all'area "cure domiciliari" del Ssn ⁽¹⁾ che, secondo il d.P.C.M. 14 gennaio 2001 ⁽²⁾, "si integrano con le prestazioni di assistenza sociale e di supporto alla famiglia" erogate dai Comuni.

⁽¹⁾ Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017, *Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza*, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 (17A02015).

⁽²⁾ Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri n. 142/2001, *Atto di indirizzo e coordinamento sull'integrazione socio-sanitaria*.

Benché l'Adi in quanto Lea sia da garantire obbligatoriamente in tutto il Paese, finora non sono stati emanati standard nazionali di riferimento sul grado di copertura e di intensità di cura da assicurare o sui livelli qualitativi di valutazione del servizio.

Istituito a livello nazionale quasi un trentennio fa ⁽³⁾, nel corso degli anni il servizio Adi si è molto strutturato dal punto di vista normativo ⁽⁴⁾. A oggi il processo di fornitura del servizio è sufficientemente definito nelle sue fasi principali ma, a livello regionale, esistono modelli attuativi molto differenziati. Quasi tutte le Regioni hanno costituito un punto unico di accesso (Pua), pur denominandolo in diversi modi. L'attivazione del servizio avviene attraverso la segnalazione al Pua del paziente che necessita di Adi, da parte dei Medici di medicina generale (Mmg) o dei medici del reparto ospedaliero nella fase di pre-dimissioni. In molte Asl è ammessa anche la richiesta diretta del paziente, dei servizi sociali e del volontariato. Il Pua è il *gate-keeper* d'ingresso del cittadino all'Adi ed è l'ambito in cui si programma, se ritenuta necessaria, la valutazione multidimensionale (Vmd).

La valutazione multidimensionale compete alle Asl ed è affidata a un'équipe pluriprofessionale solitamente costituita da un medico, un infermiere e un fisioterapista. Saltuariamente, all'équipe valutativa partecipa l'assistente sociale dei servizi distrettuali o del Comune, e ancora più sporadicamente viene coinvolto il Mmg. In diversi casi la valutazione viene fatta dal *case manager* o da un solo operatore dell'équipe.

L'équipe elabora il Piano assistenziale individuale (Pai) che definisce finalità e obiettivi assistenziali per ogni area di bisogno e precisa le modalità e il livello d'intensità assistenziale da garantire. Provvederà poi a monitorare l'evoluzione del caso nel tempo, modificando gli interventi dove necessario, e a decidere – quando opportuno – la dimissione dal servizio.

I numeri dell'Adi

Nonostante l'Adi negli anni abbia sperimentato un'espansione del numero di assistiti, il bisogno di assistenza domiciliare stimato è almeno il doppio se non il triplo dell'attuale offerta (Fosti e Notarnicola, 2019). Non a caso,

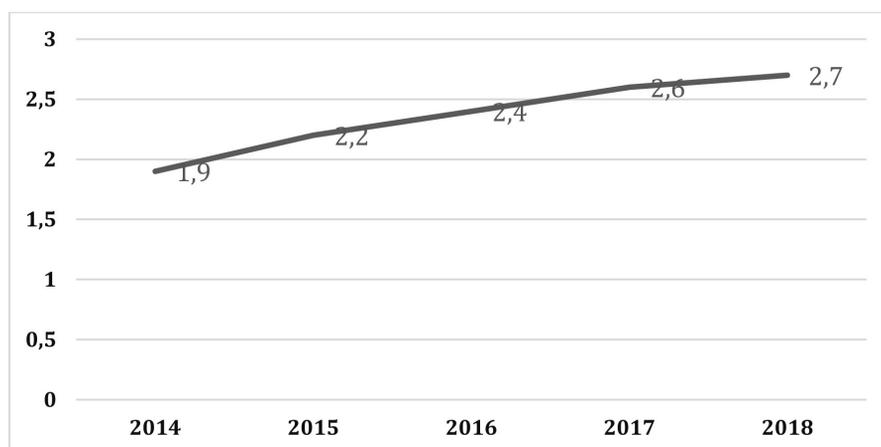
⁽³⁾ L'Adi è stata originariamente istituita dal Progetto Obiettivo *Tutela degli anziani 1991-1995*.

⁽⁴⁾ Ultima ridefinizione del servizio Adi: art. 22 *Cure domiciliari* del d.P.C.M. 12 gennaio 2017.

il primo aspetto critico dei servizi domiciliari pubblici è proprio l'inadeguatezza quantitativa delle risposte offerte, che accomuna Adi e Sad.

Dal momento della sua istituzione, la copertura del servizio Adi sul territorio nazionale ha subito diverse variazioni. Purtroppo, alcune modifiche ⁽⁵⁾ avvenute nelle fonti di reperimento dei dati nel corso degli anni rendono impossibile fare confronti nel tempo. Per questo motivo nella presente analisi ci rifacciamo alla serie di dati più recente, che parte dal 2014. Come si vede nella Figura 2.1, il numero di utenti >65enni seguiti dal servizio sta moderatamente aumentando in tutto il Paese.

Figura 2.1 - Anziani ≥ 65anni assistiti in Adi (valori percentuali)



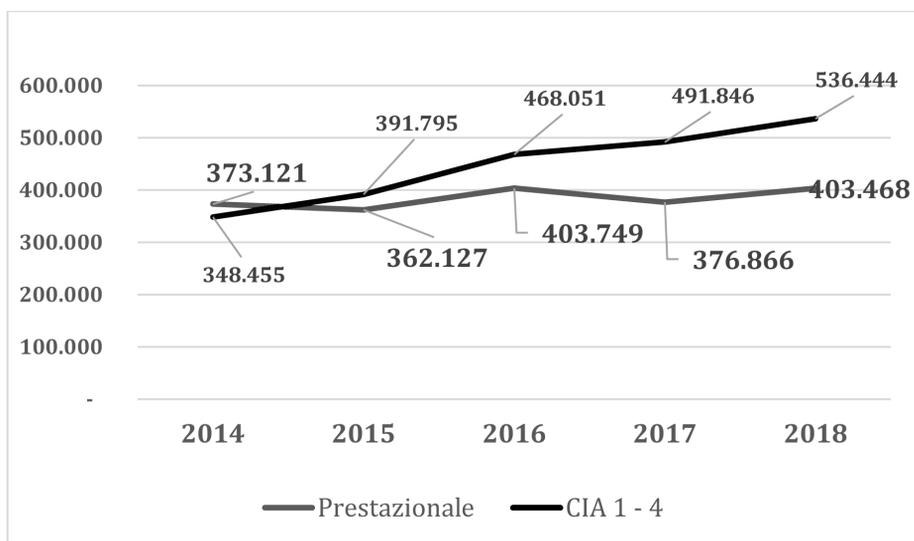
Fonte: Italia Longeva (Vetrano, 2019).

Va però sottolineato che, considerata la media nazionale degli assistiti pari al 2,7%, tra le Regioni si registrano variazioni significative. Si rileva, altresì, che il raggruppamento delle Regioni per tassi di copertura non presenta grandi differenze geografiche tra Nord e Sud.

⁽⁵⁾ La raccolta dati dei servizi Adi ha da sempre evidenziato carenze e incongruenze. Dal 2008 è stato istituito il flusso del Sistema Informativo per il monitoraggio dell'Assistenza domiciliare (Siad), alimentato a partire dal gennaio 2009, i cui dati sono stati poi ricodificati nel 2016 sulla base del codice assistito univoco per eliminare possibili doppioni (d.m. Salute 262/2016.) L'analisi dei dati istituzionali è stata successivamente arricchita dalle indagini di Italia Longeva. In questo capitolo si utilizzano i dati più recenti disponibili.

Per quanto riguarda l'intensità assistenziale, invece, i dati mostrano come l'intervento prestazionale sia rimasto pressoché costante nel quadriennio, mentre è cresciuto l'intervento più propriamente di presa in carico Adi (i 4 livelli definiti dai Lea) ⁽⁶⁾.

Figura 2.2 - Prese in carico (Pic) per intensità di cura – Anni 2014-2018



Fonte: elaborazione dati Italia Longeva (Vetrano e Vaccaro, 2018; Vetrano, 2019).

Nel 2018, infatti, il 43% delle attivazioni di cure domiciliari ha riguardato quelle prestazionali (livello base ⁽⁷⁾). Rispetto alle cure domiciliari integrate, circa il 39% delle prese in carico si colloca nel primo livello, caratterizzato da un'intensità bassa (Cia 0,14-0,30, con al massimo 1 accesso ogni 3 giorni) e il 36% nel secondo livello dei Cia.

⁽⁶⁾ Il Cia (Coefficiente di intensità assistenziale) si ottiene dal rapporto tra numero delle giornate erogate a domicilio (Gea) e la differenza in giorni tra il primo e l'ultimo accesso (GdC), varia da 0 a 1, dove 0 significa nessuna assistenza e 1 assistenza quotidiana. Il Cia, che secondo il Lea si articola da 0,14 a 1, definisce l'intensità assistenziale crescente in funzione della natura e dell'intensità del bisogno.

⁽⁷⁾ Il livello base, rilevato su volere delle Regioni ma non considerato nei Lea, è il livello d'intensità assistenziale prestazionale (Cia 0-0,13).

L'articolazione regionale rispetto al livello d'intensità Cia ⁽⁸⁾ vede un'ampia differenziazione: la Campania, la Sicilia, e il Molise si confermano come Regioni a più alta intensità assistenziale, mentre il Friuli-Venezia Giulia e la Calabria mostrano un'intensità medio bassa. Il rapporto tra copertura e intensità dell'Adi, studiato da Pelliccia (Pelliccia, 2019) non evidenzia una relazione particolarmente forte tra le due variabili; tra le Regioni del Nord e quelle del Sud non emergono differenze sistematiche.

Le prestazioni erogate in prevalenza (sia in termini di ore che di accessi) sono quelle di assistenza infermieristica, seguite da quelle riabilitative. Lo studio riportato da Italia Longeva (Vetrano, 2019), pur mettendo in guardia rispetto al fatto che gli indicatori utilizzati siano quelli delle rendicontazioni del debito informativo economico, evidenzia che non esiste nessuna correlazione tra la numerosità degli assistiti e le ore erogate pro-capite.

Box 2.1 - Spesa per assistenza domiciliare: Regioni a confronto (a cura di Laura Pelliccia)

Il dato più recente sulla spesa sanitaria per l'assistenza domiciliare delle Regioni è quello ricavabile dai modelli dei costi per livello di assistenza, aggiornato al 2017. È stata presa in considerazione la voce "Ass. territoriale ambulatoriale e domiciliare – Assistenza programmata a domicilio (Adi)".

Si possono confrontare le Regioni sotto due diverse dimensioni:

- la spesa per utente target potenziale, considerando come principali destinatari gli over 65enni;
- la spesa per servizio effettivamente erogato, ovvero quella per i casi effettivamente assistiti (le prese in carico "attive", ovvero le Pic con Giornate di Cura > 0).

Sono state considerate tutte le Regioni per cui erano disponibili entrambe le fonti, con l'esclusione della Valle d'Aosta (a causa di dati particolarmente anomali).

In media, nel 2017, nel complesso delle Regioni analizzate, è stata registrata una spesa di circa 115 euro per anziano, con un minimo a Trento (56 euro) e un massimo in Friuli-Venezia Giulia (281 euro). La maggior parte delle Regioni si colloca tra circa 100-140 euro.

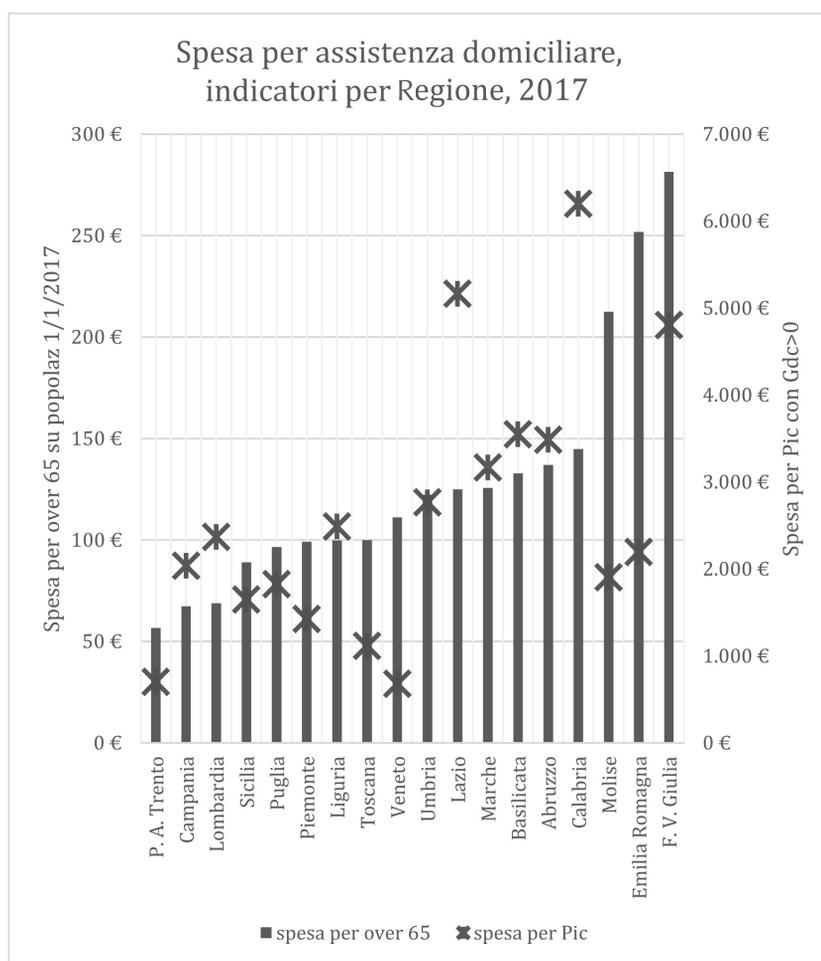
Non sembrano sussistere particolari pattern geografici: ci sono Regioni del Nord con investimenti importanti, ad esempio, oltre al Friuli-Venezia Giulia, l'Emilia-Romagna, ma anche alcune Regioni del Sud – Molise e Calabria – si distinguono per livelli di spesa elevati; allo stesso tempo, tra le Regioni con risorse più limitate per questo livello assistenziale, si individuano sia Regioni meridionali (Campania e Sicilia) che aree del Settentrione (Trento e Lombardia).

Osservando invece l'investimento per caso effettivamente assistito (spesa per Pic), a fronte di un dato sul complesso delle Regioni di 1.872 euro per presa in carico, il valore oscilla tra i 679 euro del Veneto e i 6.200 euro della Calabria.

segue

⁽⁸⁾ È doveroso precisare, comunque, che il Cia non rappresenta adeguatamente l'intensità assistenziale in quanto non discrimina le giornate di presa in carico (di fatto equipara Pic di pochi giorni con Pic più lunghe).

La maggior parte delle Regioni si colloca tra i 1.700 e i 3.400 euro. Anche sotto questo profilo, non si registrano particolari pattern geografici, a meno dell'assenza delle Regioni del Sud dalla coda inferiore della distribuzione. È utile precisare che una spesa elevata per caso potrebbe essere indicativa sia di un maggior sforzo assistenziale (maggiore frequenza degli accessi o invio di tipologie di figure professionali maggiormente qualificati), sia di una minore efficienza operativa nella gestione del caso. Dall'osservazione congiunta dei due indicatori si notano pochi casi di posizionamento analogo su entrambe le dimensioni (agli estremi Trento e Friuli-Venezia Giulia); prevalgono invece situazioni miste: ad esempio Regioni dove un'alta spesa pro-capite si accompagna a valori medio-bassi per caso (Molise, Emilia-Romagna e, in un certo senso, anche il Veneto), oppure situazioni in cui, a fronte di una spesa limitata rispetto all'utenza target, quella per caso è molto elevata, vale a dire si concentrano le risorse su pochi casi (es. Lazio e Calabria).



Fonte: Banca dati amministrazioni pubbliche (Bdap) per Spesa per livelli di assistenza, Italia Longeva (Vetrano e Vaccaro, 2018) per numero Pic.

2.2. *Il Servizio assistenza domiciliare (Sad)*

Il Sad, storico servizio di assistenza domiciliare di titolarità comunale, nasce per iniziativa di varie Amministrazioni comunali negli anni Settanta soprattutto al Nord, al fine di rispondere alle necessità di anziani con lievi bisogni (compagnia e aiuto domestico). Negli anni Novanta avviene un'espansione del Sad in contemporanea al graduale cambiamento dell'utenza, rappresentata sempre più da anziani in condizioni compromesse e in stato di dipendenza. L'organizzazione del servizio cambia di conseguenza: i Comuni sono costretti sia a impegnare persone più qualificate, sia ad avvalersi di soggetti non profit per l'erogazione dell'assistenza domiciliare (Tidoli, 2016).

A partire da questo periodo, il Sad risponde sempre più a bisogni legati soprattutto alle funzioni vitali di utenti molto anziani quali l'alzata, l'igiene e la cura della persona, la vestizione, la mobilitazione, la sorveglianza nell'assunzione di terapie, ecc.

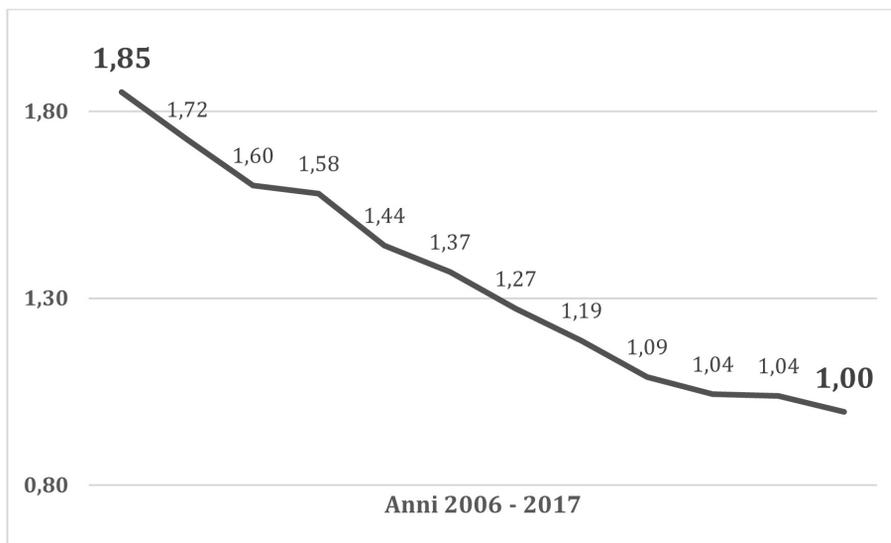
Ben presto gli interventi offerti – limitati per numero di accessi settimanali e per ore di servizio erogate, standardizzati e svolti rigorosamente in momenti diurni – appaiono insufficienti a garantire la permanenza al domicilio di anziani con compromissione dell'autonomia. Spinte dal bisogno, le famiglie si auto-organizzano per trovare una nuova forma di *care* adatta alla necessità di lungoassistenza dei loro congiunti: inizia così il ricorso alle cure informali delle badanti, che nel giro di pochi anni produrrà importanti ripercussioni nel welfare (Tidoli, 2017).

Dopo le varie modifiche che si sono susseguite, qual è l'odierna situazione del Sad? Oggi il servizio offre prestazioni socio-assistenziali a persone parzialmente o totalmente non autosufficienti. Gli interventi erogati sono di supporto alla vita quotidiana, di cura e igiene personale e, sebbene in misura molto minore e non ovunque, di sostegno all'integrazione sociale. La valutazione del bisogno e l'accesso al servizio sono di competenza del Servizio sociale; solitamente è richiesta la partecipazione al costo del servizio, calcolata in base all'indicatore Isee e nella misura prevista dal regolamento del singolo ente.

I numeri del Sad

Attualmente il servizio di assistenza domiciliare comunale in Italia ha un ruolo marginale e residuale, sia in assoluto che rispetto all'Adi; complessivamente la copertura del Sad dal 2006 al 2017 presenta un trend di significativo e continuo calo (Istat, anni vari).

Figura 2.3 - % Anziani > 65 anni utenti Sad – Anni 2006-2017



Fonte: ns. elaborazione su dati Istat (2006-2017).

Nel 2006 la percentuale di anziani over 65 anni che usufruivano del Sad era dell'1,85%, diminuita nel 2017 fino all'1%. La spesa media per utente è invece passata da 1.646 euro del 2006 a 2.037 euro nel 2017 con un incremento del 23,7%. Alla riduzione del valore medio della copertura si è accompagnata, dunque, una crescita di quello dell'intensità. Anche in questo caso, è bene ricordare che i valori medi sintetizzano realtà regionali assai differenti.

2.3. Principali criticità dell'Adi

In sintesi, alcune delle criticità dell'Assistenza domiciliare integrata che sono emerse in questi anni sono:

- *La mancata realizzazione dell'integrazione socio-sanitaria.* Tale integrazione, ribadita in molteplici atti normativi, si è realizzata solo parzialmente e a macchia di leopardo. Le ragioni si possono ricondurre alla difficile composizione delle competenze socio-assistenziali con quelle sanitarie per la mancanza di strumenti istituzionali, organizzativi e operativi che diano attuazione all'integrazione socio-sanitaria. Prevale la separazione amministrativa e gestionale (dei finanziamenti, del personale e delle risorse)

tra gli enti gestori, le Asl e i Comuni. I tentativi effettuati dalle Regioni per ricomporre l'azione di questi soggetti si possono riassumere, pur nella diversità di modelli, in tre tipologie gestionali:

- 1) delega da parte dei Comuni dell'integrazione sociale sanitaria al Distretto dell'Azienda sanitaria che diventa l'unico decisore;
- 2) Azienda e Comuni programmano ed erogano l'assistenza domiciliare separatamente;
- 3) forme più o meno forti d'integrazione tra Comuni e Aziende sanitarie. Anche se la programmazione, la valutazione e il controllo delle attività si sono sempre svolti a livello centralizzato dalle Aziende sanitarie, l'erogazione del servizio avviene secondo modalità molto eterogenee (Vetrano e Vaccaro, 2017). Inoltre, il fatto di aver affidato la gestione a soggetti terzi (non profit e profit) ha frammentato e reso ancora più problematico il coordinamento degli interventi.

Risulta molto carente l'integrazione e la continuità assistenziale tra i diversi setting assistenziali – domiciliari, residenziali, ospedalieri – e con le realtà informali, questo rende l'assistenza domiciliare un intervento isolato dagli altri, diminuendone l'efficacia.

Lo stesso Pai non raggiunge l'obiettivo dell'integrazione sebbene spesso preveda la presenza di un *case manager* con il preciso compito di garantire la regia e il coordinamento dell'intervento sociale, sanitario e della rete informale (Gori e Pelliccia, 2013). Di fatto, l'integrazione si realizza al domicilio dell'assistito che riceve gli interventi sanitari e socio-assistenziali necessari ma in maniera frammentata e scoordinata.

- *La disomogeneità dei modelli dei Vdm.* Il fatto che le Regioni utilizzino strumenti valutativi disomogenei rende difficile un'azione di *benchmarking* efficace che permetta di definire standard di assistenza omogenei a parità di complessità assistenziale e, conseguentemente, validare gli *outcome* e *output* assistenziali più efficaci e meno costosi. Inoltre, si assiste alla trasformazione della Vmd in uno strumento autorizzativo e certificatorio (spesso condizionata dal contenimento degli oneri a carico del Ssn) invece che di rappresentazione dei bisogni e delle risorse del cittadino (Tidoli, 2017).
- *La prevalenza di prestazioni a bassa complessità assistenziale.* Le prestazioni dell'Adi sono stabilite nel documento della "Commissione nazionale per

la definizione e l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza" ⁽⁹⁾, che prevede 110 attività, articolate per tipologia e intensità assistenziale. Dalla ricerca effettuata da Italia Longeva (Vetrano e Vaccaro, 2018) in 30 Aziende sanitarie sulle prestazioni clinico-assistenziali più frequentemente erogate (n. 31), emerge che mediamente i gestori sono in grado di garantire l'87% delle attività previste dai Lea (l'oscillazione varia da un minimo del 64% a un massimo del 100%).

L'offerta delle prestazioni è molto diversificata. Vengono garantite universalmente quelle essenziali, a bassa intensità e prevalentemente infermieristiche, quali: prelievi ematici, igiene della persona, gestione dell'incontinenza (compresa la gestione del catetere vescicale). Sono invece meno garantite le procedure diagnostiche di maggior complessità, i trattamenti terapeutici (es. emotrasfusione e dialisi peritoneale), i trattamenti riabilitativi logoterapici e di rieducazione respiratoria, e ancora meno garantiti il supporto educativo e psicologico all'assistito e alla sua famiglia. Il ridotto intervento di operatori socio-assistenziali a supporto delle famiglie, soprattutto in presenza di disturbi cognitivi, è particolarmente grave e causa spesso situazioni di *burnout* dei familiari che accelerano il momento di ingresso nelle residenze assistenziali. Le prestazioni sono quindi a bassa intensità e vengono garantite solo nelle ore diurne dei giorni feriali. Molto raramente è prevista una reperibilità degli operatori nelle 24 ore e, ancor meno spesso, un numero di riferimento per le chiamate d'emergenza. Fanno eccezione le cure domiciliari oncologiche che prevedono un pronto intervento del personale nelle 24 ore e 7 giorni su 7.

In sintesi

Considerate le ore erogate e l'intensità degli accessi, l'Adi si caratterizza prevalentemente come un servizio prestazionale di somministrazione di assistenza, scarsamente coordinato in un progetto complessivo di cura ed erogato con modalità standardizzate e poco flessibili a cui la famiglia e l'assistito non posso fare altro che adattarsi.

⁽⁹⁾ È il documento "Nuova caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio" di ottobre 2006, disponibile all'indirizzo internet: www.ministerosalute.it/imgs/C_17_pubblicazioni_572_allegato.pdf.

2.4. *Le criticità del Sad*

Un'offerta inadeguata

In questi anni ci si è interrogati molto sulle motivazioni del ridimensionamento del Sad. Per analizzarne i motivi è opportuno tenere a mente le varie fasi che ha attraversato il servizio. La prima e iniziale criticità – come già spiegato al paragrafo 2.2. – deriva dal fatto che l'offerta prestazionale e rigida a cui, nel corso degli anni, si è prevalentemente allineato il Sad non è più risultata funzionale alle mutate esigenze degli anziani non autosufficienti e dei loro caregiver; da qui ha preso il via la decrescita continua del servizio. Il mercato delle assistenti familiari, maggiormente rispondente ai bisogni di lungo assistenza anche se meno qualificato, ha ulteriormente indebolito la richiesta di Sad, che non ha saputo cogliere efficacemente l'opportunità di una proficua integrazione con l'assistenza informale diffusa.

Le barriere all'accesso

All'inadeguatezza del servizio offerto, che ha determinato l'inizio del declino del Sad, negli ultimi anni sono andate a sommarsi alcune criticità dell'iter di accesso, che possono fungere da vere e proprie "barriere". Sia pure con grandi diversità tra le varie Regioni (e anche al loro interno), per accedere al Sad possono essere previsti:

- criteri selettivi e stringenti (es. un determinato grado d'invalidità, la mancanza di caregiver familiari, una certificazione sanitaria specifica, ecc.);
- iter burocratici complessi (ad es. presentazione dell'Isee);
- costi elevati. Infatti le quote di partecipazione da corrispondere per il servizio, generalmente individuate in base all'Isee, in alcuni Comuni risultano molto alte.

Le sopraccitate condizioni hanno determinato una selezione tra le famiglie. Quelle in condizioni economiche più elevate, tenute a corrispondere alte quote di partecipazione, non di rado hanno ritenuto meno complicato e più conveniente rivolgersi al mercato privato (spesso a badanti "irregolari") o direttamente ai gestori di Sad. Invece i nuclei a basso reddito, gli anziani soli e i cosiddetti "casi sociali", che possono usufruire dell'assistenza a tariffe molto basse se non nulle, sono rimasti legati al Sad.

Un servizio non attrattivo

I motivi sopra spiegati contribuiscono a dare del Sad un'immagine poco "attrattiva" e non competitiva con altre forme di *care*. Sempre più, inoltre, lo si identifica con il "servizio dei poveri" (Tidoli, 2017).

In sintesi

Sostanzialmente il Sad è un'unità di offerta che non è riuscita ad adeguarsi all'evolversi dei bisogni degli anziani e delle loro famiglie; per questo motivo attualmente rimane al margine del sistema di risposta domiciliare degli anziani.

Per evitarne l'ulteriore residualità, da molte parti, si sottolinea la necessità di ripensare il servizio, individuando nuovi ruoli, nuove direzioni di sviluppo e cercando anche di attrarre tipologie di utenza differenti rispetto a quella "tradizionale".

2.5. *Il quadro d'insieme*

Le caratteristiche complessive dell'attuale sistema di cura domiciliare, incentrato su Sad e Adi, possono essere così riassunte:

- è basato su un modello organizzativo prestazionale, di tipo infermieristico o socio assistenziale secondo il servizio. Nella fattispecie, la logica a cui è improntata l'Adi è sanitaria-clinica (*cure*), quella del Sad è socio-assistenziale. Nessuno dei due servizi, però, si basa su un'ottica di sostegno alla non autosufficienza, ovvero di *care* (cfr. cap. 1);
- presuppone la presenza significativa di un familiare/assistente familiare che copra i bisogni lasciati scoperti o erogati in quantità insufficiente. Come emerge dai dati sopra riportati, l'attuale caratterizzazione dell'intensità assistenziale, sia in termini di quantità di ore/settimana che di distribuzione delle stesse nell'arco della giornata, non permette una reale presa in carico dell'anziano non autosufficiente; rimangono scoperte diverse funzioni assistenziali fondamentali (es. alzata, messa a letto, assistenza ai pasti, bagno, ecc.) che richiedono la presenza giornaliera di un caregiver familiare o professionale. Questo spiega la mole di cure informali che nel nostro Paese è necessario assicurare agli anziani non autosufficienti per permetterne la permanenza a casa. Ma lo si vede bene anche nell'Adi, il cui attuale assetto non è tale da rispondere efficacemente alla domanda di assistenza territoriale dei pazienti anziani e cronici: il soddisfacimento

dei loro bisogni non sarebbe possibile senza un buon numero di interventi attivati per iniziativa dei familiari (Tidoli, 2017);

- è coordinato da una governance pubblica frammentaria che fatica a integrare policy e risorse.

Infatti, la configurazione prevalentemente prestazionistica, la presenza di numerosi erogatori (non profit e profit) e l'incapacità di coordinare l'intervento tra i servizi formali e informali non permettono una programmazione adeguata degli interventi domiciliari, che spesso rischiano anche di sovrapporsi. Il governo del sistema e i relativi accessi sono – di fatto – regolati dal consumo del budget annuale, definito dalle Regioni spesso insufficiente.

3. Un “catalogo” da cui ripartire

Seppure riguardino le diverse realtà locali con modalità e gradazioni differenti, le aree di miglioramento si mostrano con una certa chiarezza. Molte tra queste – come noto – sono all'attenzione degli esperti da ormai lungo tempo. Un motivo in più, a ben vedere, per non perderne altro.

3.1. *Potenziamento dei servizi domiciliari*

È innegabile che questo pilastro dell'assistenza agli anziani vada potenziato affinché la percentuale di copertura possa crescere fino a raggiungere i livelli europei, che si attestano mediamente intorno all'8% circa della popolazione over 65 anni (Barbabella et al., 2019). Secondo le stime Istat il 20,1% degli anziani over 65 ha limitazioni funzionali gravi (almeno 1 limitazione sulle Adl e Iadl); non bisogna quindi puntare soltanto ad aumentare la copertura dei servizi domiciliari, ma anche a garantirne l'adeguatezza in termini di qualità e di intensità (ore settimanali) degli interventi erogati. Servono, dunque, maggiori stanziamenti che pertanto permettono di agire, contemporaneamente su copertura, qualità e intensità delle risposte domiciliari.

I finanziamenti aggiuntivi per l'Adi previsti dal decreto Rilancio (maggio 2020) aprono uno spiraglio di rilievo e segnalano la possibilità che, a seguito della crisi dovuta al Covid-19, abbia inizio una nuova stagione. Per una lettura delle effettive possibilità che ciò si verifichi si veda il primo capitolo.

3.2. *Flessibilità, personalizzazione e integrazione*

Queste sono le parole chiave intorno alle quali costruire il rilancio dell'azione dei servizi domiciliari ("La Bottega del Possibile", 2016). In termini operativi, si tratta di:

- costruire una partnership con l'anziano e la famiglia nel processo di assistenza domiciliare, superando il concetto di somministrazione di prestazioni predefinite. La partnership deve tradursi in promozione dell'*empowerment* dell'interessato e dei suoi caregiver, coinvolgendoli in tutte le fasi del percorso (Longoni, 2014);
- far sì che la Uvm/Uvg non basi le proprie azioni solo sull'offerta disponibile ma, il più possibile, sulle reali esigenze di cura (Guaita, 2009). In tal modo il Pai potrà diventare un "valore aggiunto" per l'utente e la sua famiglia, e non una mera somma di prestazioni. Detto altrimenti – come discusso nel primo capitolo – bisogna far sì che l'Unità valutativa risulti efficace tanto nella funzione di governo della domanda quanto in quella di presa in carico;
- governare il processo assistenziale affinché si realizzi l'integrazione delle prestazioni socio-sanitarie, sanitarie e sociali. L'operazione non si prospetta semplice, considerati i plurimi modelli di Adi esistenti tra le Regioni. La sfida sarà quella di costruire percorsi specifici territoriali attraverso l'analisi dei diversi processi assistenziali (Agenas, 2012).

Dev'essere previsto lo strutturale coinvolgimento del Mmg e degli specialisti, attraverso le Aggregazioni funzionali territoriali ⁽¹⁰⁾ (Aft) e le Unità complesse di cure primarie ⁽¹¹⁾ (Uccp). Questo è importante perché spesso ciò che, con l'aggravarsi della co-morbilità, motiva il ricorso alla residenzialità è proprio la mancanza di un intervento territoriale sanitario, che genera un ricorso oneroso ai Pronto Soccorso (Da Col et al., 2018). Diversamente, nei casi delle demenze diventano prevalenti le prestazioni sociali a rilevanza sanitaria per aiutare la famiglia a reggere il *care* nel lungo tempo della malattia grazie a interventi educativi, di sostegno, di terapia occupazionale (Damiani et al., 2018);

⁽¹⁰⁾ L'Aggregazione funzionale territoriale è un raggruppamento mono-funzionale di Medici di medicina generale (Mmg), finalizzato a garantire la continuità assistenziale.

⁽¹¹⁾ L'Unità complessa di cure primarie sono un modello organizzativo e funzionale delle Aft e sono costituite da Medici di medicina generale, altri operatori sanitari e amministrativi.

- garantire un reale governo del processo di continuità assistenziale che raccordi gli interventi ospedalieri con quelli territoriali, per rendere possibile il rientro a domicilio dell'anziano in modo protetto (Vetrano, 2019);
- porre fine al "doppio binario" tra i servizi pubblici e quelli privati a pagamento. Le assistenti familiari sono una preziosa risorsa da integrare nella programmazione e erogazione dell'assistenza domiciliare, prevedendo momenti formativi, di monitoraggio e di supporto (Meneghini e Tidoli, 2019);
- integrare l'offerta di servizi domiciliari con tutto ciò che possa servire a garantire la permanenza a casa dell'anziano, attraverso pacchetti di servizi – a pagamento e modulabili secondo le specifiche esigenze della persona coinvolta – da valutare in ogni singolo caso (es. pasti caldi, servizio di lavanderia e stireria, trasporto sociale, tutoring, fornitura farmaci, agenda farmaci, supporto nello svolgimento di pratiche amministrative, ecc.) (Pasquinelli, 2019);
- valorizzare e/o favorire la nascita reti informali di vicinato e comunitarie. Queste preziose risorse di welfare di prossimità esistono, ma spesso non viene riconosciuta la loro importanza nel garantire all'anziano la possibilità di vivere nel proprio contesto di vita relazionale.

3.3. Ricomposizione della filiera dei soggetti coinvolti

È necessaria una riflessione sulla ricomposizione gestionale delle risorse. Infatti, occorre superare la frammentazione istituzionale delle competenze e dei finanziamenti attraverso la costruzione di un budget di cura omnicomprensivo, che permetta di remunerare i progetti assistenziali individuali superando la logica prestazionale, che scarica sulle famiglie l'onere della ricomposizione degli interventi. Il budget unico di cura obbligherebbe a costruire un piano d'intervento effettivamente integrato, coordinato da un unico *case manager*, a partire dalla ricostruzione del bisogno complessivo e dalla ricomposizione di tutte le risorse, formali e informali, che ruotano attorno all'anziano, comprese le provvidenze economiche (es. indennità di accompagnamento) (Irs, 2016; Nna, 2017; Fosti e Notarnicola, 2018). L'esigenza di procedere in tale direzione rafforza la necessità di arrivare finalmente a una legge nazionale per la non autosufficienza che unifichi politiche e interventi oggi troppo settoriali (cfr. cap. 1).

Bisognerebbe, inoltre, stimolare politiche che favoriscano la nascita di un'offerta di servizi domiciliari privati, fornita da operatori organizzati, superando la contrattualità: una famiglia/un'assistente familiare. Se gestito in modo adeguato, cioè senza alterare eccessivamente il costo dell'assistente familiare (cfr. cap. 6), questa ipotesi potrebbe essere vista favorevolmente dalle famiglie, proprio in ragione della flessibilizzazione e qualificazione del servizio stesso (accesso a ore, part-time, nel weekend, per periodi, ecc.).

3.4. *Utilizzo di teleassistenza e tecnologia domotica*

L'evoluzione tecnologica mette a disposizione dispositivi medici sensoriali e di rilevazione di parametri vitali, tecnologie di Ambient Assisted Living (sensori ambientali – gas, acqua e riscaldamento, sensori di presenza e di movimento, di alzata dal letto, di entrata e di uscita, ecc.) e opportunità di servizi di telemedicina ⁽¹²⁾ ancora poco esplorati nella dimensione domiciliare. L'utilizzo di queste tecnologie potrebbe integrare efficacemente la presenza domiciliare dell'operatore in tutte le operazioni di monitoraggio e tutoring (Bevilacqua et al., 2017).

3.5. *Sistema unico di valutazione e informatizzazione per la definizione di set assistenziali appropriati*

La raccolta dei dati sul servizio Adi è molto importante per poter costruire indicatori di qualità, definire set assistenziali appropriati ed efficaci e monitorare i costi ⁽¹³⁾. Nel gennaio 2020 è entrato in vigore "Il nuovo sistema di garanzia per il monitoraggio dell'assistenza" (d.m. 12 marzo 2019) che sostituirà la Griglia Lea. Nel sottoinsieme degli indicatori si trovano: "Tasso di pazienti adulti seguiti a domicilio con Cia base in rapporto alla popolazione residente" e "Tasso di pazienti minori seguiti a domicilio con Cia base in rapporto alla popolazione minore residente", che di fatto è sostitutivo dell'in-

⁽¹²⁾ Sul tema della telemedicina sono state approvate nella seduta del 20 febbraio 2014 dalla Conferenza Stato-Regioni le *Linee di indirizzo nazionali sulla telemedicina* che finora hanno trovato attuazione in poche sperimentazioni.

⁽¹³⁾ Il tema è discusso nel capitolo 4 con riferimento alla residenzialità. Anche in questo ambito si segnalano notevoli ritardi in materia e la necessità di agire con decisione per superarli.

dicatore precedente della Griglia Lea, “Percentuale di anziani over 65 anni trattati in Adi”⁽¹⁴⁾. In altre parole, il nuovo sistema di monitoraggio non prevede di rilevare l’estensione dell’utenza anziana in Adi. Si tratta di una scelta paradossale, dato che più del 80% dell’Adi è rivolta alle persone con almeno 65 anni di età. L’unica spiegazione plausibile si trova nella scarsa attenzione destinata – in questi anni – agli anziani non autosufficienti.

A conferma di quanto affermato, in molti atti normativi sta prevalendo una visione delle problematiche degli anziani non autosufficienti “annegata” in quella, oggi molto dibattuta nelle Regioni, dei pazienti cronici, come se fossero sovrapponibili. Ma, come mostrato nel capitolo 10, così non è.

Presso il Ministero della salute è attivo un tavolo Stato-Regioni per la definizione degli standard di accreditamento dell’Adi. È auspicabile che i suoi lavori non siano segnati dalla menzionata scarsa attenzione verso la non autosufficienza. È altresì auspicabile che la sua attività arrivi a definire standard strutturali (automezzi, risorse tecnologiche compresa la cartella elettronica web), standard gestionali (qualità e tipologia del personale compreso il riconoscimento della figura *case manager*), standard di processo e indici di complessità di cura, che superino i limiti degli attuali Cia. I nuovi indici di complessità dovranno anche permettere di distinguere gli interventi di Adi *long-term care* da quelli di Adi post acuta, più prettamente sanitaria. Infine, sono necessari standard di esito (*outcome*) che possano orientare i decisori verso gli interventi domiciliari più efficaci e appropriati alle caratteristiche degli anziani presi in carico. A questo scopo potrebbero essere utili strumenti di valutazione validati e comuni tra le Regioni (cosiddetta Vmd standardizzata), che, attraverso il confronto tra le caratteristiche degli anziani in carico e gli esiti delle prestazioni erogate, permetta una valutazione e una comparazione tra i diversi modelli regionali di gestione dell’Adi.

Bibliografia

AGENAS (2012), *La presa in carico degli anziani non autosufficienti*, La ricerca Agenas, in «Monitor», 30.

Banca dati amministrazioni pubbliche in www.bdap.tesoro.it.

⁽¹⁴⁾ Nel citato d.m. 12 marzo 2019 si trovano altri indicatori riferiti all’Adi quali: “Tasso di pazienti trattati in Adi per intensità di cura (Cia 1; Cia 2; Cia 3) nonché il “Tasso di Pic (prese in carico) in Adi per intensità di cura (Cia 1, Cia 2, Cia 3)”.

- BARBARELLA F., POLI A., DI ROSA M., LAMURA G. (2019), *L'assistenza domiciliare: una comparazione con altri paesi europei*, in www.luoghicura.it, 21 maggio.
- BARBARELLA F., POLI A., CHIATTI C., PELLICCIA L., PESARESI F. (2017), *La bussola di NNA: lo stato dell'arte basato sui dati*, in NNA (a cura di), *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 6° Rapporto*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli, pp. 33-55.
- BEVILACQUA R., MELCHIORRE G., FELICI E., BUSTACCHINI S., ROSSI L., DEALES A., LATTANZIO F. (2017), *La tecnoassistenza*, in NNA (a cura di), *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 6° Rapporto*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli, pp. 165-178.
- DA COL P., PLETTI L., TRIMARCHI A. (2018), *Verso nuove prospettive di homecare: l'assistenza domiciliare integrata*, Centro Studi e Presidenza CARD Italia, www.aprirenetwork.it/wp-content/uploads/2018/05/DalCol.pdf, pp. 78-85.
- DAMIANI G., ACAMPORA A., SICURO L. (2018), *Assistenza territoriale*, in Rapporto Osserva Salute, osservatoriosalute.it, pp. 419-427.
- FOST G., NOTARNICOLA E. (a cura di) (2019), *L'innovazione e il cambiamento nel settore della Long Term Care. 2° Rapporto Osservatorio Long Term Care*, Rapporto Cergas, Milano, Egea.
- GUAITA A., (2009), *Le UVG tra benessere dell'anziano ed efficienza della rete*, in NNA (a cura di), *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. Rapporto 2009*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli, pp. 143-155.
- IRS (2016), *Gli interventi e i servizi per il sostegno delle persone non autosufficienti*, in *Costruiamo il welfare dei diritti*, in *Prospettive Sociali e Sanitarie*, 2, pp. 72-78.
- ISTAT (anni vari), *L'indagine censuaria sugli interventi e i servizi sociali dei comuni singoli e associati*.
- LA BOTTEGA DEL POSSIBILE (a cura di) (2016), *La cultura della domiciliarità. Il sistema di welfare. L'assistenza domiciliare*, in www.bottegedelpossibile.it, Torre Pellicce, La Bottega del Possibile.
- LONGONI B. (a cura di) (2014), *I servizi domiciliari. Raccontare e raccontarsi*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli.
- MENEGHINI V., TIDOLI R. (2019), *La presa in carico dell'anziano non autosufficiente a domicilio*, in www.luoghicura.it, 23 gennaio.
- NNA (a cura di), *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 6° Rapporto*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli.
- PASQUINELLI S. (2019), *SAD 2.0: perché abbiamo bisogno di nuovi servizi domiciliari*, in welforum.it, 12 marzo.
- PELLICCIA L. (2019), *Dove sta andando l'ADI? Le principali tendenze evolutive delle cure domiciliari* in www.luoghicura.it, 23 gennaio.
- PELLICCIA L., GORI C. (2013), *I territori davanti alla crisi*, in NNA (ed.), *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 4° Rapporto*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli, pp. 45-70.
- TIDOLI R. (2016), *Il SAD anziani. Un servizio da ripensare? – 1 parte*, in www.lombardiasociale.it, 26 giugno.

- TIDOLI R. (2017), *La domiciliarità*, in NNA (a cura di), *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 6° Rapporto*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli, pp. 77-100.
- VETRANO D.L. (a cura di) (2019), *La continuità assistenziale nella Long Term Care in Italia: buone pratiche a confronto*, in www.italialongeva.it, Roma, ItaliaLongeva.
- VETRANO D.L., VACCARO K. (a cura di) (2018), *L'assistenza domiciliare in Italia: chi lo fa, come si fa e buone pratiche*, in www.italialongeva.it, Roma, ItaliaLongeva.

3. I servizi residenziali (I). Guardare indietro per andare avanti

Antonio Guaita

La pandemia è stata definita “una lente d’ingrandimento puntata sulla normalità” (cfr. cap. 1). L’eccezionalità del Covid-19, infatti, ha dissolto la nebbia della “normalità” che a molti impediva di vedere chiaramente la realtà, specie quella vissuta quotidianamente. Se lo “stress test” della pandemia ha messo in luce le inadeguatezze dell’attuale funzionamento dei servizi socio-sanitari per gli anziani in generale, le residenze sono state investite da un’attenzione emblematica e particolarmente dirompente.

Un errore primario nel valutare quanto accaduto consiste nel considerare deficitari solo gli aspetti “quantitativi”, cioè le evidenti e gravi carenze di risorse disponibili, e non anche quelli “qualitativi”, che richiedono un modo diverso di operare. Di seguito si discutono, sinteticamente, le principali questioni da affrontare ⁽¹⁾. Seguendo la logica dello “stress test”, quanto avvenuto durante la pandemia viene considerato un sintomo, o un segnale, di problematiche la cui portata va ben oltre quella specifica, e drammatica, fase.

1. Il riconoscimento dei nuovi bisogni

Nel corso degli ultimi 50 anni, gli ospiti delle strutture residenziali sono profondamente cambiati. Negli anni Settanta, i ricoverati autosufficienti iniziarono velocemente a diminuire; negli anni Ottanta la gran parte delle strutture operavano come enti di ricovero per non autosufficienti, per i quali

⁽¹⁾ Per analizzare la situazione attuale mi riferirò ai dati della Survey dell’Istituto Superiore di Sanità: *Iss Survey nazionale sul contagio COVID-19 nelle strutture residenziali e sociosanitarie. Report Finale*; aggiornamento 5 maggio 2020, citandolo come “Iss”; l’affidabilità di questi dati è limitata dalla quota di risposte (solo 42% delle strutture interpellate) e dalla mancanza di verifiche sulle autodichiarazioni. Anche i dati Istat sui presidi assistenziali socio-sanitari per gli anziani, dati.istat.it/Index.aspx?QueryId=22185, sono riferiti al 2015 e 2016 e con molti limiti di completezza.

intanto era cresciuta la domanda, soprattutto nel nord Italia. Le Regioni emanarono regolamenti e leggi che fissavano standard gestionali e strutturali per fronteggiare questa nuova domanda. Nel frattempo le cose si stavano muovendo: la non autosufficienza diventava sempre più l'espressione di malattie concomitanti e non più una sequela stabilizzata di patologie risolte. Si registrò dunque un deciso aumento dei bisogni sanitari che si accompagnavano alla non autosufficienza. A partire dagli anni Novanta e poi ancora nel nuovo millennio, man mano che cresceva la consapevolezza dell'importanza della cura medico-infermieristica per supportare l'autonomia dei residenti, il problema più grande e sfidante è diventato la presenza delle demenze e in generale dei problemi psichici, associati a quelli fisici ⁽²⁾. Questi si rintracciano ormai nella maggioranza dei residenti, benché la demenza sia una patologia sotto-diagnosticata e sotto-trattata (Cherubini et al., 2012). L'intervento per le demenze nelle Rsa è oggi fortemente raccomandato da esperti e linee guida (Livingstone et al., 2017). L'istituzione dei "nuclei Alzheimer" in Lombardia, iniziativa pionieristica avviata nella prima metà degli anni Novanta, ha cercato di far fronte nel modo migliore a questi nuovi problemi, dal punto di vista sia quantitativo che qualitativo. L'esempio è stato seguito, come sempre con denominazioni disparate, da altre 14 Regioni ⁽³⁾ che hanno previsto soluzioni e tariffazioni molto diverse (Pesaresi, 2019).

Benché manchino dati generali sulla diffusione del contagio da Covid-19 nei nuclei Alzheimer, i dati di uno studio da noi condotto su un nucleo Alzheimer dell'Istituto Golgi di Abbiategrasso mostrano come, nel mese di osservazione, 57 dei 59 residenti testati siano risultati positivi e 14 siano deceduti (24,5 % di mortalità specifica) (Poloni et al., 2020). I numeri sono drammatici e non è difficile capirne le cause. Infatti i malati di demenza, oltre ad avere le proprie fragilità individuali e a convivere con gli altri residenti nelle strutture di ricovero, sono quasi impossibilitati a indossare mascherine di protezione: evitare la vicinanza e il contatto con gli altri ospiti diventa pressoché irrealizzabile a meno di non ricorrere a severe e mal sopportabili costrizioni, come contenzioni fisiche e sedazione. In questi casi, se non si ope-

⁽²⁾ Per una trattazione più ampia di questi temi si veda: A. GUAITA, A. CHERUBINI (2011), *Epidemiologia dei residenti nelle strutture*, in NNA (a cura di), *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 3° Rapporto*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli, pp. 85-102.

⁽³⁾ Valle d'Aosta, Piemonte, Liguria, Veneto, Emilia-Romagna, Toscana, Marche, Lazio, Abruzzo, Molise, Campania, Sicilia e Sardegna.

ra con tempestività nella sorveglianza dello stato di infettività di tutti i malati e del personale di assistenza, anche gli spazi privati come le stanze singole si rivelano utili ma non sufficienti. Le drammatiche carenze di dispositivi di protezione individuale (Dpi) e nell'esecuzione di tamponi della prima fase⁽⁴⁾ hanno agito in modo deflagrante nei nuclei Alzheimer.

La specificità di questi malati va tenuta presente dal punto di vista sia dei processi di cura, sia della dotazione strutturale. Non occorre solo agire in modo tempestivo e prioritario rispetto al riconoscimento dei problemi, ma anche attuare idonee modalità di compartimentazione fisica dei nuclei nel caso sia necessario isolarne una parte, con proprie stanze e parti comuni.

2. La necessità di modifiche strutturali

La diffusione del virus e la conseguente alta mortalità è stata anche legata alla situazione di promiscuità che caratterizza la struttura edilizia dei servizi residenziali. Benché purtroppo non esistano dati nazionali in merito, a chiunque operi nel settore è ben noto che solo una piccolissima quota di strutture accoglie gli ospiti in stanze singole e può assicurare di routine adeguati spazi privati⁽⁵⁾.

Al di là della necessità di ridurre la promiscuità, “i modelli medici o incentrati sul personale tradizionali non sono più considerati appropriati e sta emergendo una nuova enfasi sull'assistenza centrata sulla persona. Un aspetto centrale del movimento per il cambiamento è una maggiore enfasi sull'autonomia, la dignità e la privacy. Il valore delle camere private rispetto alle camere condivise è centrale in questo dibattito, con alcuni ricercatori e fornitori che sostengono che i vantaggi delle stanze private sono evidenti o ben supportati dalla letteratura, e altri suggeriscono che le stanze private sono troppo costose da costruire e gestire” (Calkins e Cassella, 2007, 169-83).

La grande maggioranza degli anziani intervistati, in tutti gli studi, ha sempre chiaramente espresso preferenza per la stanza singola. Nell'ambito di

⁽⁴⁾ Dati Iss (2020), Istituto Superiore di Sanità, dal 9 aprile: 77,2% mancanza di Dpi e 52 % impossibilità di eseguire tamponi.

⁽⁵⁾ Le autodichiarazioni di poter, all'occorrenza, provvedere all'isolamento in stanza singola, non convincono: 48,1 % delle strutture nel rapporto Iss (2020, Fig.12, p.22) sulle residenze dichiara di poter isolare gli infetti in stanze singole, una quota del tutto irrealistica.

una revisione non sistematica delle evidenze reperibili in letteratura sulle soluzioni architettoniche per le strutture sanitarie in generale, «Lancet» riporta una serie di motivi, la cui efficacia è dimostrata da studi pubblicati, che sostengono la scelta di costruire luoghi di cura dotati di stanze singole (Ulrich, 2006): riduzione delle infezioni, ambiente più quieto, maggior privacy e riservatezza, maggior possibilità di supporto sociale da parte di familiari e amici, più spazio per la persona, possibilità di arredo per accogliere i visitatori, privacy nella relazione con i familiari, possibilità di orario di visite flessibile. Lo stesso articolo riporta che le affermazioni di alcuni medici, secondo i quali la presenza di un compagno di stanza può avere una funzione di sostegno anti-stress, in realtà sono contraddette da tutti i dati, che comprovano il contrario.

Ma oltre a questo, la necessità di assicurare più spazi privati nelle residenze si lega al bisogno di trasferire il senso di proprietà/appartenenza (“locus of control”) dallo staff alla persona residente, come condizione che ne promuove l’autonomia e l’autostima (Eijkelenbooma et al., 2017). In una revisione sistematica dei fattori che influenzano il “sentirsi a casa” in una residenza, lo spazio privato è considerato irrinunciabile: poter decidere di stare da soli oppure poter invitare altri a “casa tua” è ritenuto fondamentale (Rijnaard et al., 2016). Ma, più semplicemente, a nessuno sfugge l’evidenza di quello che sperimentiamo tutti: se hai sete e sei a casa di qualcun altro, anche di un amico, chiedi da bere a lui (dipendenza), se sei a casa tua, ti alzi e vai a prenderlo da solo (autonomia)!

Non stupisce, quindi, che molti Paesi si stiano muovendo in questa direzione. In Germania, dal 2019, in alcuni Lander le residenze sono obbligate ad avere tutte stanze singole (Baden-Wuerttemberg) o ad averne almeno l’80% (North Rhine-Westphalia) (Herr e Saric, 2016). In altri Stati, come nella British Columbia canadese, per ottenere l’autorizzazione al funzionamento i servizi residenziali per anziani devono avere il 95% dei posti in camere singole con bagno, di almeno 8 m², escludendo dal computo il bagno stesso e tutte le superfici coperte da mobili fissi (come armadi e letti) o interessate dal raggio di apertura delle porte (B.C. Reg. 118/2020 ⁽⁶⁾).

⁽⁶⁾ B.C. Reg. 118/2020, Community Care and Assisted Living Act. Residential Care Regulation, www.bclaws.ca/civix/content/crbc/crbc/781755088/02075/96_2009_dir/?xsl=/templates/browse.xsl, ultimo accesso 8 agosto 2020.

In Italia, invece, a oggi non risulta che in nessuna Regione esista una forma di prescrizione o di incentivo per realizzare strutture residenziali con un congruo numero di stanze singole.

3. Maggiore personale

Uno studio sulle *Nursing Homes* negli Stati Uniti ha mostrato con chiarezza la correlazione tra la minor presenza di personale e la maggior diffusione del Covid-19 (Figueroa et al., 2020). L'insufficiente numero di operatori è una costante dei servizi residenziali in Italia. Il rapporto Iss rileva 8,5 infermieri e 31,7 Oss (operatori socio-sanitari) per 74,8 posti letto per struttura: questo significa che ogni residente può contare su circa metà (0,54) addetto. Secondo l'analisi di Laura Pelliccia (2019) su dati Istat 2015, il rapporto medio nelle residenze italiane fra personale di assistenza e residenti è di 0,51. A mero titolo di confronto possiamo riportare questi numeri a quelli delle carceri in Italia: a fronte di circa 60.000 carcerati l'organico prevede 38.000 agenti di custodia, con un rapporto di 0,63. Anche calcolando le presenze effettive di personale operante del 2017, cioè 33.000 agenti di polizia penitenziaria, si ha comunque un rapporto più alto rispetto allo 0,55 delle residenze per anziani ⁽⁷⁾. Un maggiore approfondimento dei dati sul personale si trova nel capitolo 4.

Nel 2015, in un'analisi del sistema *Compare* delle *Nursing Homes* appartenenti al programma *Medicare* statunitense, la Commissione federale determinava per ogni assistito lo standard in grado di assicurare la qualità della cura ⁽⁸⁾, individuandolo in 2,8 ore al giorno di *Nurse Aids* (corrispondente a interventi di Asa o Oss) e in 1,3 ore al giorno di personale sanitario professionale (rapporto di 0,82 ⁽⁹⁾). In uno studio più recente sui dati di grandi catene gestionali americane di diversa natura, veniva riportato uno standard reale verificato medio di 1.369 minuti, 3,2 ore a residente, con un rapporto di 0,64, riferito solo e strettamente al personale di assistenza diretta, *Nurses e Nurse Aides* (Banaszak-Holl et al., 2018).

⁽⁷⁾ www.penitenziaria.it/statistiche_carcere_polizia_penitenziaria.asp.

⁽⁸⁾ "These thresholds for Nas occurred at 2.8 hours per resident day for the long-stay quality measures, and for licensed staff at 1.3 hours per resident day for the long-stay quality measures" (The United States Department of Justice 2015).

⁽⁹⁾ Se calcoliamo 1.760 ore anno come *Full Time Equivalent*.

Su questo tema non sono necessari ulteriori commenti, se non un pensiero grato a tutti gli operatori delle residenze italiane che hanno sopportato e sopportano questi carichi di lavoro, al limite dell'impossibile, e hanno anche pagato caro il loro essere disponibili.

4. I familiari come parte essenziale del progetto di cura

Gli articoli sui quotidiani durante la fase acuta della pandemia, ma anche dopo, hanno sempre sottolineato gli episodi di contrapposizione fra staff delle residenze e familiari, dalle critiche verbali alle denunce giudiziarie, riportando testimonianze e interviste sia di singoli che di rappresentanti di organizzazioni di parenti. Per fortuna nella realtà della maggioranza delle residenze queste vicende non si sono verificate, ma è indubbio che i familiari abbiano vissuto momenti di grave disagio e che in parte continueranno a farlo. In particolare l'impossibilità di avere contatti diretti con il proprio congiunto e con chi lo stava curando, anche nelle situazioni più gravi e mortali, ha messo in luce in alcuni casi una grave mancanza di fiducia e di collaborazione: queste sensazioni non possono essere ignorate, ma vanno analizzate e capite per trovare possibili miglioramenti. Tutte le strutture, salvo eccezioni, hanno cercato di attuare modalità di comunicazione alternativa: secondo i dati Iss (2020), il 68,6 % delle residenze ha fatto ricorso a telefonate e videocchiamate programmate. Occorre però porsi il problema in termini più generali, che aiutino a capire le reazioni, a volte veramente fuori controllo, di molti familiari. Di seguito si propongono alcuni punti, ognuno dei quali andrebbe sviluppato.

Primo, nella progettazione strutturale delle residenze la presenza dei familiari non viene mai considerata. Non si crea uno spazio che consenta una reale accoglienza nei loro confronti. Le ricerche hanno costantemente dimostrato che i familiari continuano a fornire supporto emotivo e personale anche dopo che i loro cari si sono trasferiti in una residenza (Gaugler, 2005), contraddicendo l'idea che i parenti abbandonino il loro ruolo di caregiver dopo questo passaggio. Tuttavia, in questi contesti spesso sperimentano situazioni ambivalenti: da una parte adottano ruoli che contribuiscono al benessere fisico e psicosociale dei loro parenti, ma dall'altra sperimentano livelli aumentati di stress. Tali aspetti contraddittori si superano con un'effettiva inclusione del familiare nel progetto di cura e di vita della residenza (Puurveen et al., 2018). Nella maggior parte delle strutture, però, non esiste uno spazio predisposto

per le relazioni con i familiari, che si sentiranno quindi sempre esclusi ed estranei. Domina la logica del “posto letto”, espressione che definisce uno spazio privato pensato per la malattia e che esclude ogni progetto di vita, personale e relazionale.

Secondo, le procedure di ricovero spesso sono troppo semplificate e allineate a un'impostazione di tipo burocratico e anamnastico-clinico, che ha finito per contagiare anche molte schede “sociali” di raccolta dati. Quella che viene messa in atto, per l'appunto, è una raccolta dati e non un vero investimento sullo scambio, sul ricevere aiuti e suggerimenti da chi ha già assistito a casa, spesso per un lungo periodo, il nuovo residente. Occorre sapere che certi momenti sono irripetibili, i primi giorni sono il terreno fertile per un *imprinting* simile a quello dei primi anni di vita. È in questa fase irripetibile che si gioca la capacità di cura e di accoglienza di una struttura di ricovero in tutti i suoi componenti. La valorizzazione della persona e delle sue relazioni significative, allora, è più importante della lista delle malattie e dei farmaci. La capacità di far valere da subito il positivo della biografia personale come guida per lo staff può essere un fattore cruciale di condivisione con l'anziano e la sua famiglia. “(...) Non accogliete le persone in ambulatorio, organizzate un salottino da un'altra parte, fate trovare un tè o un caffè, per loro e per i familiari, non date l'impressione di non avere tempo, non parlate di malattie, rimandate a dopo l'anamnesi, parlate di voi e di loro” (Jones, 1999). Questo ci diceva Moyra Jones, creatrice del “Gentlecare”. Alle volte bastano pochi minuti per cambiare il clima di accoglienza... (Vigorelli, 2012).

Terzo, oggi molte strutture permettono le visite dei parenti in qualunque orario, ma alcune (poche) insistono ancora nella pratica escludente di limitare le entrate solo agli orari prefissati. Questo non significa che non convenga rendere il più prevedibile possibile la presenza dei familiari, concordandola con loro, specie all'inizio; si tratta però di una cosa diversa dall'imporre uno stesso orario a tutti.

Quarto, l'investimento sulla comunicazione fra équipe e familiare è costantemente insufficiente e scarse sono le azioni proattive; prevale l'idea di rispondere il più possibile in modo gentile ed esauriente alle richieste e non quella di fornire – indipendentemente da esse – aggiornamenti sulla situazione a scadenze ravvicinate. Lo staff deve considerarsi sempre l'elemento “forte” della relazione e quindi deve sapere che gli tocca l'iniziativa di comunicare, il più possibile. Un familiare che chiede, spesso è già in uno stato d'animo difficile, teso, ha paura di disturbare, non di rado deve comunicare cose che potrebbero essere sgradevoli. Per un parente, invece, poter contare

su un calendario di appuntamenti e colloqui programmati, ricevendo anche notizie e immagini del proprio congiunto, può costituire un valore aggiunto e ha un esito sempre positivo (si pensi alla potenza delle immagini inviate con WhatsApp).

Quinto, il coinvolgimento dei familiari in genere avviene quando sorge un problema. In realtà l'alleanza terapeutica si crea nel quotidiano, condividendo programmi e avvenimenti positivi. Ogni giorno l'alleanza terapeutica si può rafforzare o indebolire, ma è soprattutto grazie alla valorizzazione e condivisione delle molte cose positive che accadono quotidianamente che si rafforza l'alleanza (Manzoni, 2018). Di fronte ai drammi, la condivisione non si trasforma in un conflitto solo se l'alleanza è già stata solidamente costruita (Vitali, 2006).

Per il futuro alle residenze sarà sempre più richiesto, come elemento chiave e qualificante, di sapersi rapportare efficacemente e con empatia con la rete di relazioni degli ospiti della struttura.

Le residenze, occorre ribadire, non forniscono "posti letto" ma il sostegno a "progetti di vita" nel momento della loro massima crisi: questo vuol dire che l'intera "biografia" della persona, compresa la sua rete di relazione, è importante quanto la storia clinica delle sue patologie.

5. In sintesi. Oltre la cultura dei "contenitori"

La pandemia ha anche svelato, spogliandolo della retorica ufficiale, il pensiero prevalente in molti decisori delle politiche sociali e sanitarie. La sintesi di tutti i mali di cui hanno sofferto e continuano a soffrire le strutture residenziali, in tutta Italia e non solo, è stata ben espressa dall'assessore regionale lombardo alla sanità e welfare. Egli, intervistato il 19 aprile da Fabio Fazio durante la trasmissione TV "Che tempo che fa", ha spiegato che gli anziani erano stati trasferiti dagli ospedali nelle Rsa perché "... dovevamo trovare dove metterli". Il linguaggio tradisce quello che molti legislatori pensano: le Rsa sono dei "contenitori" dove "mettere" gli anziani; non sono parte di una rete di cura, ma parte di una rete "collocativa". Rispondono quindi alla domanda "dove la/lo metto?" e non alla domanda "dove lo/la curo?". Questo è un pensiero comune, tant'è vero che nessuno si è scandalizzato per quest'espressione e lo stesso Fazio l'ha usata più volte.

È proprio il fatto di essere, da sempre, considerate dai legislatori come "contenitori", sorta di luoghi "senza qualità", che ha generato molti guai per

i residenti delle strutture e tante angosce per lo staff e per i parenti. Di fronte alla tragedia della pandemia non è più il momento di piangere e di maledire ma di capire e, se possibile, di trovare rimedi.

Bibliografia

- BANASZAK-HOLL J. et al. (2018), *The Impact of Chain Standardization on Nursing Home Staffing*, in *Medical Care*, 56(12), pp. 994-1000.
- CALKINS M., CASSELLA C. (2007), *Exploring the cost and value of private versus shared bedrooms in nursing homes*, in *The Gerontologist*, 47(2), pp. 169-83.
- CHERUBINI A. et al. (2012), *Underrecognition and under treatment of dementia in Italian nursing homes*, in *Journal of the American Medical Directors Association*, 13(8), pp. 759-e7-13.
- EIJKELENBOOMA A., VERBEEKB H., FELIXCD E., VANHOOFDE J. (2017), *Architectural factors influencing the sense of home in nursing homes: An operationalization for practice*, in *Frontiers of Architectural Research*, 6, pp. 111-122.
- FIGUEROA J.F., WADHERA, R.K., PAPANICOLAS I. et al. (2020), *Association of Nursing Home Ratings on Health Inspections, Quality of Care, and Nurse Staffing With COVID-19 Cases*, in *JAMA*, 324, pp. 1103-1105.
- GAUGLER J.E. (2005), *Family involvement in residential long-term care: A synthesis and critical review*, in *Aging & Mental Health*, 9, pp. 105-118.
- HERR A., SARIC A. (2016), *The Welfare Effects of Single Rooms in German Nursing Homes: A Structural Approach*, in *Health, Econometrics and Data Group (Hedg)*, Working Papers, 16, 23, <https://www.york.ac.uk/economics/hedg/wps/wp2016/>.
- ISS (2020), *Survey nazionale sul contagio Covid-19 nelle strutture residenziali e sociosanitarie. Report Finale*, Istituto Superiore della Sanità, aggiornamento 5 maggio 2020.
- JONES M. (1999), *Gentlecare*, Roma, Carocci.
- LIVINGSTON G. et al. (2017), *Dementia prevention, intervention, and care*, in *Lancet*, 390, 10113, pp. 2673-2734.
- MANZONI E. (2018), *L'accoglienza e la presa in carico dell'ospite e della sua famiglia oggi nelle RSA*, in www.luoghicura.it, 5 ottobre.
- PELLICCIA L. (2019), *Presidi residenziali per anziani: quali figure professionali operano nelle varie Regioni?*, in www.luoghicura.it, 12 dicembre.
- PESARESI F. (2019), *Le tariffe delle Residenze sanitarie assistenziali*, in www.luoghicura.it, 12 settembre.
- POLONI T.E., CARLOS A.F., CAIRATI M. et al. (2020), *Prevalence and prognostic value of Delirium as the initial presentation of Covid-19 in the elderly with dementia: An Italian retrospective study*, in *EClinicalMedicine*, 26, p. 100490.

- PUURVEEN G., BAUMBUSCH J., GANDHI P. (2018), *From Family Involvement to Family Inclusion in Nursing Home Settings: A Critical Interpretive Synthesis*, in *Journal of Family Nursing*, 24(1), pp. 60-85.
- RIJNAARD M.D., VAN HOOF J., JANSSEN B.M. et al. (2016), *The Factors Influencing the Sense of Home in Nursing Homes: A Systematic Review from the Perspective of Residents*, in *Journal of Aging Research*, 2016.
- THE UNITED STATES DEPARTMENT OF JUSTICE (2015), *Appropriateness of Minimum Nurse Staffing Ratios in Nursing Homes*, Overview of the Phase II Report: Background, Study Approach, Findings, and Conclusions, www.justice.gov/sites/default/files/elderjustice/legacy/2015/07/12/Appropriateness_of_Minimum_Nurse_Staffing_Ratios_in_Nursing_Homes.pdf
- ULRICH R.S. (2006), *Essay Evidence-based-health-care architecture*, in *Lancet*, 368, pp. 38-39.
- VIGORELLI P. (2012), *Cinque minuti per l'accoglienza in Rsa*, Milano, Franco Angeli.
- VITALI S. (2006), *Alleanza terapeutica con la famiglia*, in www.luoghicura.it, 1 giugno.

4. I servizi residenziali (II). Un'agenda per il dibattito

Sara Barsanti

Introduzione

Il capitolo approfondisce la disamina dei servizi residenziali dedicati agli anziani non autosufficienti in Italia avviata da Antonio Guaita in quello precedente e propone un'agenda di temi per la discussione sul futuro del settore. Gli argomenti illustrati possono, e forse devono, costituire l'impianto per un approfondito confronto – a livello pubblico, politico e tecnico – su come il nostro Paese debba investire in questa tipologia di assistenza e di percorsi per gli anziani. Ci si soffermerà su cinque temi: le forme di gestione, il monitoraggio e la valutazione della qualità, il personale, i bisogni degli assistiti e il ruolo delle strutture residenziali nel territorio.

Nel definire quest'agenda si è seguito il medesimo approccio scelto da Guaita, a detta del quale il primo errore da evitare nel discutere lo stato della residenzialità in Italia consiste nel “considerare deficitari solo gli aspetti ‘quantitativi’, cioè le evidenti e gravi carenze di risorse disponibili, e non anche quelli ‘qualitativi’, che richiedono un modo diverso di operare” (cfr. cap. 3). Fare propria una simile impostazione non significa, ovviamente, dimenticare che un maggior investimento di risorse pubbliche nel settore costituisce la condizione preliminare per poter ambire al cambiamento. Vuol dire, invece, rimarcare che si tratta di una condizione necessaria ma, da sola, non sufficiente.

Il tema del sottofinanziamento della residenzialità e della conseguente insufficienza dell'offerta in Italia è ben noto (cfr. ad es. Nna, 2017). A titolo di esempio, si consideri il dato comparativo, tra i Paesi appartenenti ai principali modelli di welfare dell'Europa occidentale, sui posti letto in strutture residenziali ogni 100 abitanti di almeno 65 anni. La tabella 4.1 non richiede, purtroppo, commenti.

Tabella 4.1 - Posti letto in strutture residenziali ogni 100 persone 65+, anno 2018

Paese	%
Olanda	7,3
Belgio	6,9
Svizzera	6,4
Germania	5,4
Francia	5,0
Austria	4,6
Norvegia	4,5
Regno Unito	4,4
Spagna	4,4
Danimarca	3,9
Italia	1,9
Grecia	1,8

Fonte: Oecd Health Statistics, www.stats.oecd.org.

1. Le forme di gestione

La tabella 4.2, relativa al 2017, mostra che l'assistenza residenziale, se comparata agli altri setting (ospedaliero, ambulatoriale...) del Sistema sanitario nazionale, è quella dove si rileva la maggior percentuale di strutture private accreditate. Rientrano infatti in quest'area circa l'82% delle strutture residenziali, seguite dalle strutture del setting semiresidenziale (68% private accreditate) e da quello ambulatoriale (60% private accreditate).

Tabella 4.2 - Numero di strutture per tipologia di assistenza erogata ⁽¹⁾, Italia, anno 2017

Numero di strutture per tipologia di assistenza erogata - anno 2017					
Assistenza	Natura delle strutture				Totale
	Publiche	%	Private accreditate	%	
Assistenza Ospedaliera	518	51,8%	482	48,2%	1.000
Assistenza Specialistica Ambulatoriale	3.514	39,6%	5.353	60,4%	8.867
Assistenza Territoriale Residenziale	1.302	17,7%	6.070	82,3%	7.372
Assistenza Territoriale Semiresidenziale	968	31,4%	2.118	68,6%	3.086
Altra Assistenza Territoriale	4.862	87,0%	724	13,0%	5.586
Assistenza Riabilitativa (ex art. 26)	248	22,1%	874	77,9%	1.122

Fonte: Ministero della salute – Annuario Statistico Nazionale.

Seppur tradizionalmente la maggior parte degli erogatori privati appartenga al settore non profit, negli anni più recenti si è assistito a una presenza crescente del settore for-profit e, in tale ambito, anche in Italia si stanno facendo sempre più strada i grandi gruppi multinazionali. Tra i principali figurano l'italiana Kos group, con circa 80 residenze in oltre 10 Regioni, presente anche in Gran Bretagna, Germania e in India per oltre 8mila posti letto, con 550 milioni di fatturato e 6.400 dipendenti; italiana anche la Sereni Orizzonti, presente in Italia, Germania e Spagna con 80 strutture, con 5.600 posti letto e 200 milioni di fatturato; la francese Orpea, primo operatore mondiale con 96.577 posti letto autorizzati in 950 strutture di 14 Paesi tra Europa, Cina e Brasile, che in Italia possiede 18 strutture e 1.980 posti letto (Lovera, 2019). È ragionevole supporre che la presenza delle multinazionali continuerà ad aumentare in futuro.

In questo scenario, è logico chiedersi quale tipo di gestione sia migliore in termini di efficienza e qualità. A proposito, vale la pena citare uno studio in cui gli autori valutano l'efficienza di 40 strutture residenziali per anziani in Lombardia (Garavaglia, 2011). I fattori che risultano influenzare positiva-

⁽¹⁾ Con riferimento all'assistenza residenziale sono considerate tutte le strutture, non solo quelle dedicate agli anziani.

mente l'efficienza sono: la proprietà in quanto le strutture residenziali private superano le loro controparti pubbliche; la capacità di contenere i costi del lavoro poiché l'efficienza dipende fortemente dal loro allineamento al sistema di rimborso pubblico. Anche se le istituzioni pubbliche sono meno efficienti di quelle private, i risultati suggeriscono che le stiano avvicinando. La qualità dell'assistenza sembra essere positivamente correlata all'efficienza propria delle residenze che possono implementare strategie per il contenimento del costo del lavoro. Le Rsa che offrono più ore di assistenza extra hanno evidenziato un costo medio per operatore inferiore alla media. Al contrario, le strutture pubbliche mostrano costi medi più elevati per gli operatori sanitari: ciò significa che, per allineare i loro costi ai rimborsi regionali, sono obbligate a ridurre il numero di ore, e quindi la qualità dell'assistenza fornita ai residenti. In sintesi, l'equazione sarebbe: minor costo del lavoro / possibilità conseguente di offrire più assistenza / incremento della qualità.

Al contrario, altri studi nazionali (Barsanti et al., 2019) e internazionali (Anderson, 2003), hanno dimostrato che, controllando la qualità, non ci sono differenze in termini di efficienza tra Rsa a titolarità pubblica e privata. Il lavoro di Barsanti et al. (2019) considera la qualità sia da un punto di vista assistenziale, che di vita e di lavoro. Le strutture più efficienti non sono influenzate né dalla titolarità né dalle dimensioni; invece, l'efficienza è fortemente correlata alla formazione degli operatori (cfr. par. 3). Secondo questi studi, a differenza del precedente, il principale *driver* della qualità è da individuare nella competenza degli operatori e nel suo aggiornamento nel corso del tempo. Il dibattito è aperto.

I temi in agenda

Operare una distinzione tra strutture pubbliche e private non è semplice. Possiamo trovare una residenza di proprietà di Asl o Comuni la cui gestione è affidata, in tutto o in parte, ad altro soggetto (ad esempio, una struttura facente capo a un'Azienda sanitaria gestita in *global service* da una Cooperativa a seguito di una gara d'appalto; o a gestione mista, con personale in parte dipendente dell'Asl e in parte della Cooperativa). Possono esserci poi enti del Terzo Settore e società for profit. In questo universo articolato, l'interrogativo principale che pone l'attuale fase storica è se sia il caso di spingere sempre di più verso un privato for profit costituito da grandi gruppi multinazionali o se, invece, sia più opportuno intraprendere strade alternative.

Le forme di gestione, comunque, si concretizzano all'interno del sistema di welfare. Un problema diffuso a cui si assiste è il rimpallo di responsabilità

tra aziende sanitarie, enti locali e gestori sull'assistenza dell'anziano in struttura residenziale. Sebbene infatti i percorsi per accedere alle strutture in convenzione con le Regioni siano prevalentemente di tipo pubblico (sostenuti da finanziamenti del Ssn e degli enti locali), una volta che gli anziani diventano residenti si ha la percezione che l'assistenza non sia più legata al Ssn, ma che dipenda da altri attori esterni al sistema.

Invece, è necessario rendere il gestore elemento integrante del percorso residenziale – prima, durante e anche dopo l'entrata in struttura – interagendo con esso non solo per questioni economiche di rimborso, ma anche e soprattutto per il monitoraggio regolare dell'offerta in termini di sistemi di misurazione continui e validati. Inoltre, a livello di programmazione regionale e locale, è necessario monitorare costantemente le modalità gestionali di tutte le strutture sul territorio e di tutti i soggetti che ruotano intorno alla residenzialità, allo scopo di garantire un controllo sull'intera filiera di presa in carico (cfr. par. 2).

2. Il monitoraggio e la valutazione della qualità assistenziale, di vita e di lavoro nelle strutture

Assai poco dibattuto, nel nostro Paese, è il tema della misurazione, del monitoraggio e della valutazione della qualità dell'assistenza nelle residenze; tale criticità caratterizza anche gli interventi di Ltc (cfr. cap. 2). Al di là dei sistemi di autorizzazione e accreditamento delle strutture socio-sanitarie, delegati alle Regioni, a livello nazionale non esistono né un sistema validato che monitori la qualità dei servizi residenziali né un flusso amministrativo che raccolga i dati di ogni singola struttura e verifichi cosa succede una volta che l'anziano ne diventa residente. Anche le stesse rilevazioni sistematiche di Istat e Ministero della salute hanno il primario obiettivo di fornire mappature strutturali dei presidi, del numero di utenti e del personale, senza approfondire la qualità e l'appropriatezza.

Sul versante dell'assistenza ospedaliera e delle cure primarie si sono sviluppati sistemi di valutazione delle performance con indicatori di qualità, appropriatezza, efficienza ed efficacia dei percorsi e delle prestazioni fornite; invece, se non in rari casi, non esistono sistemi simili per quanto riguarda l'assistenza residenziale. La griglia di rilevazione dei Livelli essenziali di assistenza, così come il Piano nazionale esiti (Pne), sono esempi di sistemi di monitoraggio nazionale dei setting assistenziali che, grazie all'elaborazione

di informazioni e dati provenienti da flussi amministrativi consolidati, individuano indicatori standardizzati e validati che hanno il principale obiettivo di verificare nel tempo e tra le Regioni la qualità dell'assistenza. Il Pne, ad esempio, dal 2013 è sviluppato da Agenas su mandato del Ministero della salute e attraverso un set di indicatori offre confronti e valutazioni comparative di efficacia, equità, sicurezza e appropriatezza delle cure erogate nell'ambito del Servizio sanitario italiano, a livello di stabilimento ospedaliero e di provincia ⁽²⁾.

Sempre sul versante dell'assistenza ospedaliera e territoriale, poi, molte Regioni ⁽³⁾ sviluppano volontariamente sistemi di valutazione dei risultati annuali dei servizi sanitari, sia in *benchmarking*, sia singolarmente, al fine di rendicontare le performance e garantire un capillare e continuo monitoraggio dei risultati raggiunti. In generale, tali sistemi di controllo e programmazione utilizzano dati derivanti dai flussi amministrativi per costruire indicatori quantitativi validati dalla letteratura scientifica. Non si tratta, quindi, solo di tenere sotto controllo la copertura dei servizi (come, ad esempio, il tasso di posti letto di strutture residenziali sugli abitanti), ma anche – e soprattutto – di fornire indicazioni sulla qualità dei percorsi (come ad esempio la percentuale di fratture di femore operate entro 2 giorni dal ricovero) e l'appropriatezza delle cure (come, ad esempio, il tasso di utilizzo del setting ospedaliero per il ricovero per patologie sensibili alle cure ambulatoriali).

Tra le Regioni che tentano di monitorare la qualità dell'assistenza nelle strutture residenziali attraverso misure validate e continue rientra il caso della Toscana, approfondito di seguito.

Il sistema di valutazione della performance delle Rsa della Regione Toscana

A partire dal 2011 il Laboratorio Management e Sanità della Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa, insieme a un gruppo di circa 100 Rsa, ha elaborato e implementato "Il sistema di valutazione delle performance delle residenze

⁽²⁾ Nel Pne sono confrontati indicatori quali la percentuale di fratture del collo del femore operate entro le 48 ore dal ricovero, o la mortalità a 30 giorni dal ricovero per infarto acuto del miocardio, che misura la qualità dell'intero processo assistenziale del paziente infartuato.

⁽³⁾ Un esempio di sistema di valutazione della performance dei sistemi sanitari regionale di tipo volontario e in *benchmarking* è il sistema adottato da un gruppo di circa 10 Regioni e curato dal Laboratorio Management e Sanità della Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa. Al proposito si veda performance.santannapisa.it/pes/network/home.php.

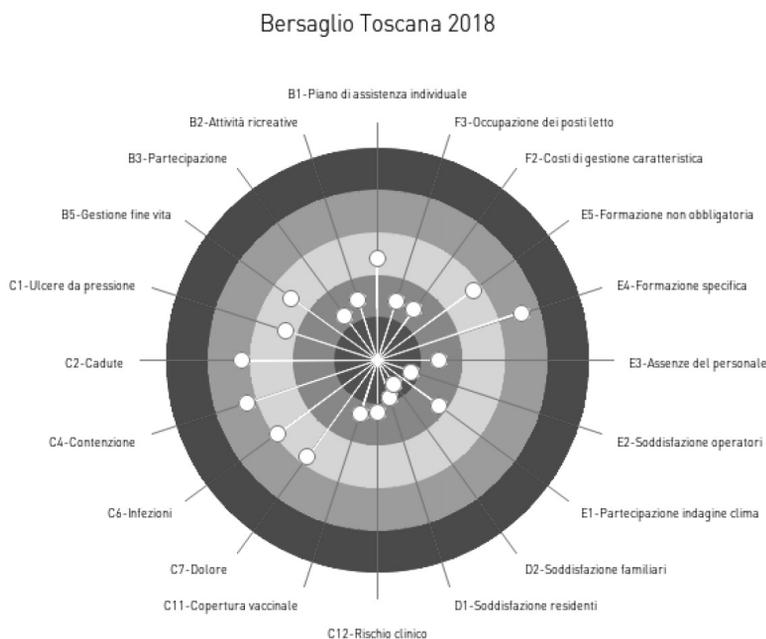
sanitarie assistenziali in Toscana”, utilizzando strumenti propri della valutazione già impiegati per le aziende sanitarie toscane (Nutti et al., 2017). Tale sistema è basato su tre principali aspetti. Il primo fa riferimento al linguaggio della valutazione, ovvero le dimensioni e gli indicatori utilizzati; non esiste, al momento, un flusso di dati diretto tra le strutture residenziali e il sistema informativo delle aziende sanitarie o della Regione. Gran parte dei dati, quindi, vengono forniti dai referenti delle Rsa aderenti attraverso l’extrapolazione delle informazioni contenute nei propri sistemi gestionali, ove presenti, o nei documenti amministrativi ⁽⁴⁾.

Il secondo elemento si riferisce al processo valutativo in *benchmarking*, ovvero il confronto che può instaurarsi tra diverse strutture sul medesimo set di indicatori, utile al superamento dell’autoreferenzialità; ciò permette di esprimere una valutazione basata su un confronto o su uno standard. Questo, se da una parte identifica il processo valutativo, dall’altra lo rende assai complesso poiché non è possibile definire a priori standard e obiettivi di riferimento, codificabili e uniformemente validi, per tutti gli ambiti di misurazione e per gli indicatori identificati. Una volta stabilito lo standard da raggiungere, si definiscono cinque diverse fasce di valutazione proporzionali al raggiungimento dello standard e un punteggio specifico.

Il terzo elemento considera la reportistica impiegata che, per un suo più capillare utilizzo, deve mantenersi semplice ed efficace. La figura 4.1 mostra un esempio di reportistica per una Rsa: si è scelta una metafora semplice e chiara, quella del bersaglio. Gli indicatori posti sulle due fasce più esterne sono i più critici, mentre quelli sulle tre fasce più interne sono i punti di forza. Si nota facilmente che la struttura ha diversi punti forza, come la gestione del fine vita, la gestione delle ulcere e delle infezioni e la percentuale di partecipazione degli operatori all’indagine; le criticità maggiori, invece, sono quelle relative alle cadute, alla contenzione e alla soddisfazione di familiari e operatori.

⁽⁴⁾ Ad es. cartelle socio-sanitarie, registro presenze assistiti, registro monitoraggio cadute.

Figura 4.1 - Il bersaglio con gli indicatori di valutazione della performance delle RSA della Regione Toscana – Esempio di applicazione in una struttura, anno 2018



Fonte: Laboratorio Management e Sanità, performance.sssup.it/rsaval/start.php.

Oltre agli indicatori organizzativi, gestionali e clinico-assistenziali, la valutazione implica anche indagini di soddisfazione ed esperienza di residenti, familiari e operatori, che consentono di indagare la qualità offerta secondo il punto di vista degli assistiti, evidenziando anche le possibili leve di miglioramento dei servizi (Barsanti et al., 2017).

Gli esiti della valutazione sono utili per i direttori delle strutture, che possono consultarli e confrontarli con tutte le altre Rsa partecipanti. Anche gli amministratori pubblici possono usufruire dei dati relativi ai percorsi di valutazione, disponendo in questo modo di un sistema di monitoraggio costante di un settore sempre più in espansione e con ampi margini di miglioramento. L'impostazione di questo lavoro rimane un punto di riferimento centrale, infine, per l'accreditamento socio-sanitario regionale.

I temi in agenda

Come abbiamo già sottolineato, a livello nazionale mancano sia un sistema validato, che monitori la qualità dei servizi residenziali, sia un flusso amministrativo che raccolga i dati di ogni singola struttura. Una volta che l'anziano (o un qualsiasi utente di un servizio residenziale o semiresidenziale) entra in struttura, che tipo di assistenza riceve? Vengono utilizzati strumenti di contenzione? I residenti cadono frequentemente? Che attività ricreative vengono proposte? Come abbiamo visto, esistono esperienze regionali ad hoc per misurare la qualità dell'assistenza, che rimangono però poco diffuse, non sistematiche e che hanno intenti e fini assai diversi tra di loro. In generale, infatti, si tratta di esperienze in cui le residenze si candidano volontariamente alla misurazione della qualità e in alcuni casi si soffermano soltanto su alcune delle sue dimensioni (ad esempio il rischio clinico).

Il sistema di accreditamento, i cui standard sono basati su decisioni regionali, non sembra essere sufficiente a rilevare la qualità delle strutture residenziali, deve essere sicuramente rivisto e vissuto in maniera diversa. Non va considerato come un mero adempimento burocratico, bensì come un sistema in grado di raccontare in maniera trasparente cosa succede una volta entrati in una struttura. Per tali strumenti è senza dubbio vincolante lo sviluppo e l'implementazione di un sistema informativo nazionale che raccolga in maniera coerente e unica gli eventi occorsi e le risorse consumate nelle strutture. Questo punto richiede un forte investimento a livello nazionale, sia nella standardizzazione delle prestazioni e dei linguaggi, sia nell'infrastruttura informativa e informatica. Infatti, senza dati e informazioni validate non ci sarà mai un vero controllo della qualità.

3. Il personale

In Italia, le persone che lavorano nelle strutture residenziali sono poche rispetto agli altri Paesi europei: non potrebbe essere altrimenti, data la minore presenza di tali servizi. Ad esempio, il tasso di infermieri nei servizi residenziali ogni 100 anziani di popolazione è 0,2 in Italia, 1,1 in Irlanda, 1,5 in Olanda e 3 in Svizzera (Oecd, 2020). Stupisce, a proposito, come nel nostro Paese non si sia ancora colto il potenziale di sviluppo occupazionale che, non solo la residenzialità, ma l'intero settore Ltc porta con sé. In altre parole, se anche non si volesse rafforzarlo perché si ha a cuore la condizione degli an-

ziani, varrebbe la pena di farlo perché rappresenta, nella società italiana, uno dei segmenti occupazionali con maggiore spazio di crescita (Reyneri, 2020).

Un'elaborazione sui dati Istat riguardante il personale presente nei presidi per anziani mostra che la media nazionale è pari a 0,51 addetti per posto letto. Le Regioni con i valori più alti (tra cui Valle d'Aosta, Lombardia e la Provincia di Trento) ne hanno 0,70 o più mentre quelle con valori assai più bassi della media (tra cui Molise e Sicilia) ne hanno meno di 0,30. Tale indicatore può essere considerato come una *proxy* del livello di intensità assistenziale assicurato da quella Regione al singolo caso. Se si considera il mix di operatori, mediamente in Italia il 72% appartiene all'area funzionale-assistenziale, il 16,5% all'area infermieristica, il 5% circa all'area educativo-relazionale-animativa, il 4% all'area riabilitativa e l'1,5% a quella medica (Pelliccia, 2019).

Un recente report dell'Oecd (2020) fornisce un quadro dettagliato dei lavoratori dei servizi di *long-term care* a livello internazionale. In generale, considerando tutte le tipologie di operatori, il 90% sono donne; tra loro, oltre il 20% sono nate in un Paese diverso da quello in cui lavorano e oltre il 70% sono assistenti personali a bassa qualifica. In quasi tutti i Paesi esaminati emerge un divario tra le competenze degli operatori e i bisogni assistenziali e di cura dei pazienti. In oltre due terzi dei Paesi, i compiti degli operatori sanitari vanno ben oltre le prestazioni legate alla vita quotidiana (ad es. aiuto per vestirsi o igiene) e prevedono la collaborazione con altri professionisti. In più di tre quarti dei Paesi, gli infermieri che lavorano nel settore Ltc svolgono attività di gestione dei casi, pur non avendo competenze di geriatria e formazione per la gestione delle relazioni interpersonali.

La maggior parte dei lavoratori non rimane a lungo nel posto in cui lavora: il settore è infatti caratterizzato da un elevato *turnover*. Rispetto al personale del settore ospedaliero, la retribuzione di figure che hanno mansioni e responsabilità simili è inferiore del 35%; è largamente utilizzato il contratto di lavoro a tempo determinato e oltre il 60% dei lavoratori è esposto a fattori di rischio fisico. Anche in termini di salario esiste un divario tra il settore della Ltc e quello ospedaliero, soprattutto se si considerano gli Oss o gli assistenti di base. È un tema presente tanto a livello internazionale quanto in Italia. Secondo la ricostruzione dell'Ocse, nel nostro Paese, un operatore Ltc guadagna 9 euro lordi orari (salario mediano) mentre una figura di pari mansioni e livello del comparto ospedaliero ne guadagna 14.

I dati Ocse hanno evidenziato come le carenze formative che affliggono l'Italia (Trabucchi, 2012) non costituiscono un'esclusiva del nostro Paese. Uno studio su 28 Rsa ha analizzato i fattori che possono influenzare la

soddisfazione e il coinvolgimento sul lavoro degli infermieri (Sarti, 2014). I principali determinanti fanno riferimento ai seguenti aspetti: le opportunità di formazione, la collaborazione con i colleghi, il supporto del supervisor e la possibilità di prendere decisioni. Nondimeno, il già citato studio sulla Regione Toscana ha concluso che le Rsa di miglior qualità ed efficienza sono quelle che investono maggiormente sulla formazione degli operatori (Barsanti e Bunea, 2019).

I temi in agenda

Il tema delle risorse umane nelle strutture residenziali è centrale non solo perché la maggior soddisfazione degli ospiti e dei familiari dipende prevalentemente dalla relazione con gli operatori, ma anche – e soprattutto – perché la differenza in termini di qualità è data dalle competenze e dal benessere degli stessi operatori. Le questioni da discutere in questo senso sono molte. Prima di tutto, nelle strutture residenziali italiane il personale è una risorsa “scarsa”. Inoltre, gli operatori delle strutture hanno contratti e trattamenti economici peggiori rispetto a quelli, di eguali mansioni, che lavorano in ospedale. Di conseguenza, in molti casi il clima organizzativo e la soddisfazione sul lavoro, fortemente influenzati dalle variabili contrattualistiche, sono elementi critici. Quanto alla copertura del personale, sono necessarie revisioni dei modelli di stima del bisogno assistenziale e dell’offerta sia a livello regionale che, soprattutto, a livello nazionale, anche per evitare differenze tra carichi assistenziali e possibili risposte. Un altro elemento da considerare è che i bisogni degli ospiti, sempre più sanitari e complessi, come vedremo nel prossimo paragrafo, impongono una revisione delle competenze degli operatori, nonché dei modelli di presa in carico.

Sulla formazione dei professionisti per l’anziano non autosufficiente si discute da tempo, sia in termini di percorso accademico e professionale, sia in termini di figure necessarie; ciononostante non si è ancora arrivati né a un aggiornamento dei curricula degli operatori, né a azioni di formazione continua adeguate (cfr. par. 4).

4. I bisogni e le esigenze degli ospiti

Nel capitolo precedente, Antonio Guaita ha mostrato come sono cambiati i residenti delle strutture in Italia nel corso degli anni. Oggi, esse accolgono persone molto anziane – il 75% ha più di 80 anni – e in gran parte non

autosufficienti (78%). La presenza di donne ricoverate, largamente maggioritaria, è il 75%. Si tratta, nell'insieme, di strutture abitate in gran parte da persone con elevata fragilità e scarsissima autonomia. Nella recente fase storica, parallelamente a una contrazione dei ricoveri (nel periodo 2009-2016 gli utenti sono diminuiti di 15.000 unità annue, pari al 5% del totale) è cresciuta la gravità e la complessità della condizione degli ospiti, passati da un 26% di residenti con alto bisogno assistenziale nel 2009 a un 36% nel 2016 (Arlotti e Ranci, 2020).

Il trend nazionale delineato è confermato dagli studi condotti nelle singole Regioni, ad esempio sulle Rsa toscane (Barsanti et al., 2020). Mediamente il profilo di un assistito ha un rischio di caduta piuttosto importante (valore medio scala Tinetti ⁽⁵⁾ 10,7), una compromissione moderatamente alta dello stato cognitivo (valore medio Mini Mental State ⁽⁶⁾ 13,1) e, invece, un basso rischio di insorgenza di lesioni da pressione (valore media scala Braden ⁽⁷⁾ 17). Restituendo una situazione di media, è facile capire come ci siano in alcune strutture profili assistenziali assai complessi e fragili. Nella stessa direzione vanno i risultati di uno studio dei pazienti con necessità di supporto per l'alimentazione nelle Rsa in Friuli-Venezia Giulia (Palese et al., 2018). I dati indicano che il 20,7% dei residenti è totalmente dipendente per l'alimentazione, il 36,1% lo è parzialmente e il 43,2% è autonomo; nel primo gruppo si registrano i bisogni sanitari e assistenziali più elevati. La maggioranza degli ospiti risulta cognitivamente compromessa (Cognitive Performance Scale ⁽⁸⁾ > 4 = 86,9%) e, più

⁽⁵⁾ La scala Tinetti è uno strumento clinico-quantitativo che associa un punteggio compreso tra 0 e 28 alle performance motorie, valutate identificando i soggetti a rischio di caduta: tra 0 e 1, soggetto non deambulante; tra 2 e 19, soggetto deambulante a rischio di caduta; tra 20 e 28, soggetto deambulante a basso rischio di caduta (Goldberg e Alexander, 2007).

⁽⁶⁾ Il test Mini Mental State Examination valuta l'eventuale decadimento cognitivo del soggetto e restituisce un punteggio compreso tra 0 e 30: tra 30 e 25, nessuna compromissione; tra 24 e 20, sospetta compromissione; tra 19 e 17, compromissione lieve; tra 16 e 10, compromissione moderata; tra 9 e 0, compromissione grave (Folstein, Folstein e McHugh, 1975).

⁽⁷⁾ La scala Braden è uno strumento per la valutazione del rischio d'insorgenza di lesioni da compressione, validato specificatamente in soggetti anziani fisicamente e cognitivamente compromessi, utilizzato in ambito ospedaliero, domiciliare, riabilitativo e di lungodegenza. Ha un'alta sensibilità e specificità e va da 6 a 23: tra 18 e 23, assenza di rischio; tra 16 e 18, basso rischio; tra 13 e 15, rischio moderato; tra 6 e 13, rischio elevato (Beucstkom et al., 1985).

⁽⁸⁾ Cognitive performance Scale è una scala di valutazione che gradua il deficit co-

frequentemente, ha disturbi depressivi. Dal punto di vista clinico, le persone totalmente dipendenti dall'alimentazione sono clinicamente più instabili (56,5%), con una maggior prevalenza di piaghe da decubito (25,3%) e disfgia (42,7%) rispetto agli altri ospiti che non lo sono (Palese et al., 2018).

Il confronto tra i residenti delle strutture in Italia e all'estero indica nel nostro Paese la presenza di profili sanitari e assistenziali più complessi, con riferimento anche a salute mentale, demenze e funzionalità compromesse. Lo studio Shelter, condotto su nazioni prevalentemente europee, mostra che la tipologia dei residenti italiani si discosta da quella degli altri Paesi per un'alta percentuale di persone che soffrono di depressione (36% in Italia contro, ad esempio, il 20% in Germania) e versano in condizioni di dipendenza nelle attività quotidiane (42% in Italia contro, ad esempio, il 25% in Germania) (Onder et al., 2012) (cfr. Tab. 4.3).

Tabella 4.3 - Risultati dello studio Shelter, Italia e altri Paesi a confronto, 2011-2012

	Total sample n = 4156 (%)	Czech Republic n = 500 (%)	England n = 507 (%)	Finland n = 484 (%)	France n = 493 (%)	Germany n = 496 (%)	Israel n = 580 (%)	Italy n = 548 (%)	The Netherlands n = 548 (%)
Age, years (mean ± SD)	83.4 ± 9.4	81.3 ± 8.3	84.5 ± 9.5	84.8 ± 8.0	87.3 ± 7.8	84.6 ± 8.3	81.2 ± 11.0	83.5 ± 9.3	81.0 ± 10.4
Female gender	3035 (73)	362 (72.4)	365 (72.0)	362 (74.8)	374 (75.9)	392 (79.0)	412 (71.0)	401 (73.2)	367 (67.0)
ADL disability*									
Assistance required	1723 (41.5)	160 (32.0)	132 (26.0)	293 (60.5)	155 (31.4)	271 (54.6)	195 (33.6)	226 (41.2)	291 (53.1)
Dependent	1653 (39.8)	204 (40.8)	315 (62.1)	129 (26.7)	229 (46.5)	124 (25.0)	293 (50.5)	231 (42.2)	128 (23.4)
Cognitive status†									
Mild/Moderate impairment	1563 (37.6)	213 (42.6)	181 (35.7)	339 (70.0)	141 (28.6)	146 (29.4)	134 (23.1)	152 (27.7)	257 (46.9)
Severe impairment	1265 (30.4)	114 (22.8)	145 (28.6)	82 (16.9)	234 (47.5)	139 (28.0)	273 (47.1)	192 (35.0)	86 (15.7)
Depression‡	1331 (32.0)	145 (29.2)	162 (32.0)	171 (35.9)	171 (34.8)	103 (20.8)	170 (30.5)	193 (36.8)	216 (39.4)
Behavioral symptoms	1142 (27.5)	96 (19.2)	159 (31.4)	224 (46.3)	105 (21.3)	108 (21.8)	160 (27.6)	142 (25.9)	148 (27.0)
Falls	774 (18.6)	131 (26.2)	72 (14.2)	101 (20.9)	95 (19.3)	115 (23.2)	60 (10.3)	75 (13.7)	125 (22.8)
Pressure ulcers	432 (10.4)	79 (15.8)	54 (10.7)	23 (4.8)	58 (11.8)	48 (9.7)	38 (6.6)	73 (13.3)	59 (10.8)
Pain	1496 (36.0)	234 (46.8)	193 (38.8)	222 (46.0)	205 (41.8)	192 (38.8)	92 (15.9)	118 (21.7)	240 (43.8)
Urinary incontinence	3054 (73.5)	354 (69.0)	402 (79.3)	401 (82.9)	362 (73.7)	341 (68.9)	437 (75.3)	417 (76.7)	349 (63.7)

ADL - Activities of Daily Living

* Assistance required is defined by ADL hierarchical scale score 2 to 4, dependent by ADL hierarchical scale score 5 to 6.

† Mild/moderate cognitive impairment is defined by Cognitive Performance Scale Score (CPS) 2 to 4, severe impairment by CPS 5 to 6.

‡ Depression Rating Scale score ≥ 3.

Fonte: Onder et al., 2012.

Analogamente, una recente analisi sulle cause di morte nelle strutture in Belgio, Finlandia, Italia, Paesi Bassi, Polonia e Inghilterra evidenzia come gli ospiti italiani siano più fragili e complessi rispetto a quelli degli altri Paesi (Honinx et al., 2019). La nostra penisola presenta alcune caratteristiche pecu-

gnitivo in sei livelli: 0 capacità cognitiva intatta, 1 deficit borderline, 2 deficit lieve, 3 deficit moderato, 4 deficit moderatamente grave, 5 deficit grave, 6 deficit gravissimo (Morris et al., 1994).

liari: alta prevalenza di demenza rispetto agli altri Paesi (in Italia il 75% con demenza al momento della morte, percentuale superata solo dalla Finlandia con l'82%, contro, ad esempio, il 60% circa di Regno Unito, Olanda e Belgio), la più elevata percentuale di pazienti multicronici (il Italia il 15% di pazienti al momento della morte presentavano 4 o più patologie contro, ad esempio, il 2,7% in Olanda, circa il 5% in Regno Unito e Polonia e il 7,8% in Belgio) e la più alta percentuale di residenti con compromissione cognitiva, variabile da moderatamente grave a molto grave (in Italia il 73% contro, ad esempio, il 48% nel Regno Unito e il 51% in Belgio e Olanda) (Honinx et al., 2019).

I temi in agenda

Gli ospiti anziani delle strutture residenziali, dunque, presentano un profilo sempre più problematico legato a bisogni sanitari, limitazioni funzionali e deficit cognitivi (demenze). Questi aspetti si traducono in un carico assistenziale intenso e differenziato, che ha profonde implicazioni per l'agenda politica. Di seguito si menzionano tre questioni che – pur con modalità e rilievo diversi – sono comuni a numerose aree del Paese.

La prima riguarda la quota di risorse pubbliche destinate a ogni residente. Il diffondersi di tipologie di bisogno assistenziale sempre più complesse e impegnative comporta per le strutture maggiori costi che, per essere coperti, presuppongono una modifica nelle modalità di finanziamento. In varie Regioni, ciò si traduce nella necessità di aggiornare di conseguenza le quote sanitarie destinate alle Rsa. In assenza di tale adeguamento, infatti, non rimangono che due alternative: far sostenere questi costi ad altri (gli utenti, attraverso la quota sociale, o le strutture stesse) o non fornire l'assistenza necessaria (Pesaresi, 2018 e 2019).

La seconda questione concerne la formazione. La menzionata crescente complessità dei bisogni, la loro costante evoluzione e il ruolo – oggi centrale – assunto dalle demenze, richiedono un rafforzamento dei percorsi di formazione e aggiornamento. Il nodo principale consiste nel riconoscimento, ancora insufficiente, del fatto che “la cura ha bisogno di tecniche, sul piano concreto della possibilità di essere utile agli altri. La tecnica è quella specifica degli atti clinico-assistenziali, ma anche quella di chi comprende l'altro attraverso una lettura, intensa e senza intervalli, delle sue difficoltà” (Trabucchi, 2018, 109).

La terza questione tocca l'articolazione della rete di offerta. La focalizzazione delle strutture residenziali verso un'utenza in condizioni estremamente critiche ha creato, tra le Rsa e i servizi domiciliari uno spazio intermedio,

privo di risposte adeguate, che dev'essere occupato con altre – e specifiche – tipologie di intervento. Se ne discute nel prossimo paragrafo.

5. Le diverse forme dell'abitare e l'integrazione con il territorio e la comunità

Rispetto ad altri Paesi europei, come Francia, Germania e Regno Unito, che hanno sviluppato sistemi più articolati per rispondere alle esigenze di Ltc, il caso italiano si distingue per la polarizzazione nella fornitura d'interventi: da un lato, la (ridotta) offerta di servizi domiciliari e, dall'altro, l'istituzionalizzazione. Questa situazione è la conseguenza della carenza (e, in alcuni casi, della totale assenza) di soluzioni diverse, pensate per colmare il divario di assistenza agli anziani tra i due estremi di tipologia assistenziale. Negli ultimi anni, però, anche in Italia si è assistito a una proliferazione di iniziative e sperimentazioni diverse dalle classiche strutture residenziali, incentrate su una presa in carico dell'anziano proattiva e di comunità. Tali esperienze si sono diffuse a macchia di leopardo, con obiettivi, implementazioni e target differenti.

Le esperienze che vanno in questa direzione si possono distinguere in tre gruppi (Giunco, 2014). Il primo comprende politiche volte alla riqualificazione delle abitazioni per renderle idonee alla vita degli anziani sia sotto il profilo strutturale, sia con riferimento all'introduzione di specifiche tecnologie. In tale contesto l'anziano è guidato e agevolato in un percorso consapevole di trasformazione della propria abitazione in funzione dei bisogni attuali, e soprattutto futuri, connessi all'invecchiamento.

Il secondo raggruppamento include soluzioni o strutture per la vita indipendente (*Independent Living Facilities*) di cui fanno parte, ad esempio, abitazioni protette, appartamenti in condivisione, co-housing, case albergo. Si tratta di normali abitazioni con accorgimenti architettonici, arricchite da servizi di portineria sociale o di coordinamento locale e da altri interventi di ridotta intensità, disponibili anche solo a richiesta (governo della casa, spesa, trasporti, socializzazione, bagno assistito). Le persone possono condividere spazi e servizi comuni come la cucina e la lavanderia, ma sono autonome nella gestione delle proprie esigenze quotidiane. Queste strutture sono utilizzate prevalentemente da anziani con fragilità sociali o difficoltà abitative specifiche. L'età di accesso è generalmente vicina ai 70 anni, le limitazioni funzionali sono minime e spesso circoscritte alle funzioni Iadl, la durata dell'accoglienza normalmente è pluriennale.

Il terzo raggruppamento si riferisce alle strutture o ai servizi di vita assistita (*Assisted Living Facilities*) che riuniscono, sempre a titolo esemplificativo, comunità alloggio o residenze sociali. Solitamente sono organizzate in forma comunitaria, ma l'unità di accoglienza può anche essere un vero e proprio appartamento oppure una camera, spesso singola, ampia e con bagno. I servizi accessori sono espressamente mirati a supportare riduzioni delle autonomie più consistenti e l'assistenza – svolta da operatori professionali – è normalmente estesa alle 24 ore. Gli anziani accolti hanno solitamente un'età più avanzata, oltre gli 80-85 anni, le loro limitazioni funzionali interessano anche l'area delle Adl e la durata dell'accoglienza dipende soprattutto dalle caratteristiche della rete familiare (Giunco, 2014). In Italia, dove questa è più solida, si limita in genere a pochi mesi, durante i quali viene garantito il sostegno necessario alla persona o alla famiglia per superare temporanei problemi assistenziali.

Lo scenario che si profila, dunque, vede – da una parte – le residenze di grandi dimensioni, rivolte a un'utenza più complessa anche dal punto di vista sanitario; dall'altra iniziano a svilupparsi servizi di comunità più piccoli, diffusi, adattabili e personalizzabili. Tra i tre gruppi di esperienze si rilevano infatti una serie di sperimentazioni che portano la comunità al centro della struttura residenziale, innovando la sua mission, aprendola verso le reti sociali con le quali entra in contatto e stimolando sinergie di prossimità multigenerazionali. Le strutture diventano presidi di prossimità sul territorio, ampliando il loro target e uscendo quindi “dalle mura” (Guaita e Trabucchi, 2017).

Tuttavia, come sottolinea Pasquinelli (2020), sono due le implicazioni di policy legate alla revisione dei modelli classici istituzionali. Il primo riguarda i gestori coinvolgibili: i grandi gruppi privati for profit sarebbero meno interessati a tale modello, perché incentrati sui tradizionali ricoveri; ciò implicherebbe però spazio per il Terzo Settore. La seconda questione, invece, concerne la governance: la diversificazione dei servizi residenziali, infatti, implica un efficace governo della domanda, capace di valutare attentamente i singoli casi e di indirizzarli verso la soluzione più coerente grazie a una solida infrastruttura professionale e organizzativa, presente però solo in alcune Regioni.

I temi in agenda

La sfida è diffondere su scala significativa queste nuove soluzioni. Come sottolinea il rapporto Auser, ogni passo in tale direzione deve essere guidato dallo sforzo di “garantire reti di relazioni, opportunità per essere attivi, condi-

zioni per realizzare progetti e aspettative, affinché i longevi siano protagonisti della vita delle comunità. [...] Il nuovo paradigma socio-culturale, la longevità attiva e la valorizzazione delle potenzialità residue, deve informare ogni luogo, attività, iniziativa rivolta ai longevi, perché solo così sarà possibile promuovere soluzioni anche assistenziali sostenibili". Gli interventi da mettere in agenda sono diversi, così da rispondere alla varietà delle condizioni degli anziani. Ma la questione più rilevante è la medesima: la capacità di sfruttare le reti e relazioni di comunità, da una parte, e, dall'altra, una pluralità di servizi, tanto pubblici quanto privati, "per garantire all'anziano tutti i necessari supporti di vicinato, per sostenerlo e accompagnarlo nelle sue condizioni di salute e nel soddisfare i suoi bisogni sociali e culturali" (Auser, 2017).

Bibliografia

- ANDERSON R., WEEKS H., HOBBS B., WEBB J. (2003), *Nursing Home Quality, Chain Affiliation, Profit Status and Performance*, in *Journal of Real Estate Research*, 25(1), pp. 43-60.
- ARLOTTI M., RANCI C. (2020), *Un'emergenza nell'emergenza. Cosa è accaduto alle case di riposo del nostro paese?*, Laboratorio di politiche sociali, Politecnico di Milano, www.lps.polimi.it/wp-content/uploads/2020/04/Impaginazione_inage.pdf.
- AUSER (2017), *Domiciliarità e residenzialità per l'invecchiamento attivo*, Roma, Auser www.auser.it/wp-content/uploads/2017/02/RICERCA%20DOMICILIARITA.pdf.
- BARSANTI S., COLOMBINI G., PARDINI E. et al. (2019), *La valutazione della performance delle Residenze Sanitarie Assistenziali: il caso della Regione Toscana*, in www.luoghicura.it, 19 marzo.
- BARSANTI S., PARDINI E., COLOMBINI G. et al. (2020), *L'Indagine di soddisfazione ed esperienze dei residenti nelle RSA della Regione Toscana*, Tipografia Editrice Pisana, Pisa.
- BARSANTI S., BUNEA A.M. (2019), *Efficiency and quality in services: empirical results from Data Envelopment Analysis in Nursing Homes in Italy*, Perrotis College 22nd "Excellence in Services", International Conference Thessaloniki (Greece) Conference.
- BARSANTI S., WALKER K., SEGHERI C., ROSA A., WODCHIS W.P. (2017), *Consistency of priorities for quality improvement for nursing homes in Italy and Canada: A comparison of optimization models of resident satisfaction*, in *Health Policy*, 121(8), pp. 862-869.
- BEUCSTKOM N., BRANDEN B., LAQUZZA A., HOLMAN V. (1985), *Alteration in Health*, in *Nursing Research*, November-December, 34(6), p. 383.
- FOLSTEIN M.F., FOLSTEIN S.E., MCHUGH P.R. (1975), *Mini-mental state. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician*, in *Journal of psychiatric research*, 12(3), pp. 189-198.

- GARAVAGLIA G., LETTIERI E., AGASISTI T. et al. (2011), *Efficiency and quality of care in nursing homes: an Italian case study*, in *Health Care Management Science*, 14, pp. 22-35.
- GIUNCO F. (2014), *Abitare Leggero. Verso una nuova generazione di servizi per anziani*, Collana "Quaderni dell'Osservatorio Fondazione Cariplo" n. 17 www.fondazione-cariplo.it/static/upload/qua/qua_abitareleggero_def/qua_abitareleggero_def.pdf
- GOLDBERG A., NEIL B.A. (2007), *Performance-oriented mobility assessment*, in *Primary Care Geriatrics*, Fifth Edition, di Richard Ham Philip Sloane Marie Bernard, Mosby.
- GUAITA A., TRABUCCHI M. (2017), *La residenzialità*, in NNA (a cura di), *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 6° Rapporto*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli, pp. 129-150.
- HONINX E., VAN DOP N., SMETS T. et al., (2019), *Dying in long-term care facilities in Europe: the PACE epidemiological study of deceased residents in six countries*, in *BMC Public Health*, 19(1), 1199.
- LOVERA A. (2019), *Residenze per anziani, mercato in crescita costante*, in *Il Sole 24Ore*, 18 ottobre.
- MORRIS J.N., FRIES B.E., MEHR D.R. et al. (1994), *The MDS Cognitive Performance Scale*, in *Journal of Gerontology*, 49(4), pp.174-182.
- NNA (a cura di) (2017), *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 6° Rapporto*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli.
- NUTI S. et al. (2017), *Il sistema di valutazione della performance delle regioni del network*, Pisa, Edizioni ETS.
- OECD (2020), *Who Cares? Attracting and Retaining Care Workers for the Elderly*, Oecd Health Policy Studies, Paris, Oecd Publishing.
- ONDER G., CARPENTER I., FINNE-SOVERI H. et al. (2012), *Assessment of nursing home residents in Europe: the Services and Health for Elderly in Long TERM care (SHELTER) study*, in *BMC Health Services Research*, 12(1), 5.
- REYNERI E. (2020), *Troppi pochi lavoratori nel welfare italiano*, in www.lavoce.info, 21 settembre.
- SARTI D. (2014), *Job Resources as Antecedents of Engagement at Work: Evidence from a Long-Term Care Setting*, in *Human Resources Development Quarterly*, 25(2), pp. 213-237.
- PALESE A., GRASSETTI L., BANDERA D. et al. (2018), *High feeding dependence prevalence in residents living in Italian nursing homes requires new policies: Findings from a regionally based cross-sectional study*, in *Health Policy*, 122(3), pp. 301-308.
- PASQUINELLI S. (2020), *Rsa più piccole e aperte: una sfida per il terzo settore*, in www.vita.it, 1 maggio.
- PELLICCIA L. (2019), *Presidi residenziali per anziani: quali figure professionali operano nelle varie Regioni?*, in www.luoghicura.it, 12 dicembre.
- PESARESI F. (2018), *Le tariffe delle residenze protette per anziani*, in www.luoghicura.it, 5 ottobre.

PESARESI F. (2019), *Le tariffe delle residenze sanitarie assistenziali*, in www.luoghicura.it, 19 gennaio.

TRABUCCHI M. (2012), *Le professioni di cura per l'anziano: un processo in evoluzione*, in www.luoghicura.it, 1 dicembre.

TRABUCCHI M. (2018), *La cura. Una parola del nostro tempo*, Milano, Edizioni San Paolo.

5. L'indennità di accompagnamento

Cristiano Gori, Ester Gubert

Sarebbe credibile riformare l'assistenza agli anziani non autosufficienti (*long-term care, Ltc*) in Italia senza considerare una prestazione che assorbe quasi la metà della spesa pubblica dedicata ed è unanimemente giudicata, a livello internazionale, "la peggiore tra le misure simili in Europa, per equità e qualità" (Gori, 2011, 45)? La risposta è, evidentemente, negativa. Questa prestazione è l'indennità di accompagnamento (d'ora in avanti *Ida*): il capitolo ne illustra innanzitutto le caratteristiche principali, poi ne esamina le maggiori criticità e – successivamente – discute le strade da evitare e quelle da seguire per riformarla.

1. I tratti essenziali della misura

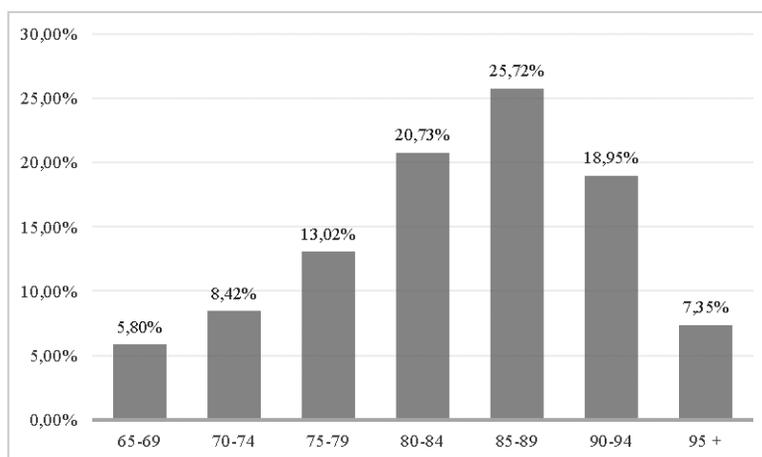
L'*Ida* è un contributo monetario erogato dall'*Inps* a individui riconosciuti da una Commissione sanitaria – definita a livello di Azienda sanitaria locale (*Asl*) – come portatori di invalidità totale (al 100%) e permanente e con esigenza di assistenza continua, essendo impossibilitati a deambulare e/o a svolgere le attività fondamentali della vita quotidiana in modo autonomo. Chiunque si trovi in questa condizione la riceve, indipendentemente dall'età o dalle sue disponibilità economiche. Lo scopo dell'indennità consiste nel sostenere i beneficiari nell'affrontare le spese dovute alle loro necessità assistenziali. Si tratta di un trasferimento in somma fissa: tutti i percettori ricevono il medesimo importo (520 euro al mese) ⁽¹⁾. Non esiste alcun vincolo al suo utilizzo, dunque i destinatari possono impiegarla come meglio credono, senza essere soggetti né a particolari limitazioni né a verifiche o controlli ⁽²⁾.

⁽¹⁾ L'unica categoria di beneficiari a ricevere una cifra superiore – 930,99 euro mensili – sono i ciechi civili assoluti, la cui specificità non è qui discussa.

⁽²⁾ Le caratteristiche dell'*Ida* sono definite nella legge istitutiva (n. 118 del 1980) e successive modificazioni.

Introdotta nel 1980 per giovani e adulti con disabilità, nel 1988 l'Ida è stata estesa agli anziani non autosufficienti ⁽³⁾. Essi costituiscono la maggior parte dei beneficiari della misura: nel 2018 il 70% degli utenti totali, infatti, aveva almeno 65 anni (Istat, 2020a, 2020b). La figura 5.1 mostra la composizione per fasce d'età dell'utenza anziana, nella quale circa tre percettori su quattro hanno almeno 80 anni. Incrociando i profili assistenziali e anagrafici dei beneficiari, emerge ciò che è tanto noto quanto troppo spesso sottovalutato: a fruire dell'Ida sono perlopiù grandi anziani in condizioni estremamente compromesse. Persone, dunque, che richiedono interventi mirati e i cui caregiver hanno bisogno di essere opportunamente affiancati.

Figura 5.1 - Composizione degli utenti anziani dell'Ida, 2018



Fonte: ns. elaborazioni su dati Istat (2020a; 2020b).

L'11,8% delle persone anziane ⁽⁴⁾ in Italia percepisce l'Ida (dato 2018). Il confronto con la copertura degli altri principali interventi rivolti agli anziani non autosufficienti evidenzia il deciso sbilanciamento del *long-term care* verso questa prestazione monetaria. Nel 2016, l'11,5% delle persone anziane fruiva dell'Ida (Istat, 2020a), il 2,4% riceveva l'assistenza domiciliare integrata (cfr.

⁽³⁾ Il capitolo discute l'Ida esclusivamente con riferimento agli anziani, coerente con gli obiettivi del Rapporto.

⁽⁴⁾ Convenzionalmente definite, a fini statistici, come chi ha almeno 65 anni.

cap. 2) e il 2,1% era ospite di strutture residenziali ⁽⁵⁾ (Istat, 2020a). Lo sbilanciamento menzionato si ritrova anche nella suddivisione della spesa pubblica complessivamente dedicata al settore – pari all'1,3% del Pil – mostrata nella tabella 5.1. Infatti, il 46% è destinato all'Ida, il 37% ai servizi e interventi socio-sanitari delle Asl e il 17% ai servizi e interventi sociali dei Comuni (cfr. Tab. 5.1). Non stupisce, dunque, che nel confronto con gli altri Paesi europei l'Italia si caratterizzi per la peculiare composizione della sua spesa pubblica destinata al Ltc, con una percentuale particolarmente elevata dedicata ai trasferimenti monetari rispetto ai servizi alla persona (European Commission, 2018).

Tabella 5.1 - Composizione della spesa pubblica di LTC per anziani, 2019

	% sul totale
<i>Indennità accompagnamento</i>	46
Servizi e interventi sociosanitari (Asl)	37
Servizi e interventi sociali (Comuni)	17
Totale	100

Fonte: Ragioneria Generale dello Stato (2020).

Per comporre il quadro di sintesi sull'indennità manca un ultimo tassello, quello riguardante la variabilità geografica. La figura 5.2 indica la percentuale di anziani che ricevono la misura nelle diverse Regioni. Ne emerge una realtà assai differenziata: la percepiscono, ad esempio, il 9,9% degli anziani lombardi rispetto al 17,6% di quelli calabresi e l'8,8% dei piemontesi rispetto al 15,5% dei campani. Rispetto al resto del Paese, la tendenza generale individua percentuali più elevate nelle Regioni meridionali e in alcune del centro. Come si vedrà, l'elevata eterogeneità territoriale nei tassi di fruizione dell'indennità rappresenta un elemento da tenere in considerazione nel discutere possibili ipotesi di riforma.

⁽⁵⁾ Il 2016 è l'ultimo anno per il quale sono disponibili i dati per tutti e tre i tipi di intervento. La fruizione dell'Ida si può sommare con quella dei servizi alla persona: questo è solitamente il caso, in particolare, della residenzialità.

Figura 5.2 - Percentuale di anziani beneficiari dell'Ida nelle diverse Regioni, 2018



Fonte: ns. elaborazioni dati Istat (2020a, 2020b), ultimi dati disponibili 2018.

2. Le principali criticità

Da lungo tempo, un'ampia mole di studi concorda nell'evidenziare numerosi punti di debolezza nel disegno dell'Ida (ad es. Gori, a cura di, 2006; Ranci, a cura di, 2008; Pasquinelli, Castegnaro e Cicoletti, 2016). Questi contraddistinguono sia le modalità di accesso sia la natura dell'intervento erogato, con riferimento alle componenti presenti (contributo economico) così come a quelle assenti (sostegno professionale).

L'accesso. Le conseguenze negative di criteri generici

L'Ida dev'essere fornita alle persone con invalidità totale (100%) che manifestino l'"incapacità a deambulare" o la "necessità di assistenza continua". Tuttavia, lo Stato non mette a disposizione delle Commissioni delle Asl

– responsabili della disamina delle domande – criteri puntuali e strumenti standardizzati per valutare la presenza di queste due specifiche condizioni ⁽⁶⁾. La loro assenza crea così, a livello locale, un amplissimo spazio per la soggettività e la discrezionalità delle Commissioni. È appena il caso di ricordare che la pratica e la letteratura geriatrica, così come quelle riferite a giovani e adulti con disabilità, offrono una varietà di strumenti valutativi impiegabili a tal fine, utilizzati abitualmente per decidere l'accesso ai servizi di welfare nei territori. Rispetto alla misura statale, peraltro la più finanziata, ci si comporta invece come se decenni di sviluppo delle tecniche di analisi del fabbisogno assistenziale delle persone fragili siano passati invano.

Tale discrezionalità crea le condizioni per l'elevata variabilità tra gli anziani percettori della misura nelle diverse Regioni mostrata nella figura 5.2. Gli studi che ne hanno investigato empiricamente le ragioni indicano che questa dipende, in parte, anche dalle differenze dei contesti socio-economici. I dati mostrano, infatti, che peggiore è la situazione economica e occupazionale del territorio, maggiore è la percentuale di popolazione anziana che riceve l'Ida. Il tema non può prestarsi a semplificazioni, poiché anche altri aspetti motivano le differenze nei tassi di utilizzo della misura: *a)* livelli di non autosufficienza superiori, coerenti con il fatto che questa condizione è invariabilmente più diffusa nei contesti con minor sviluppo economico e più bassa istruzione; *b)* un effetto di sostituzione rispetto all'offerta pubblica di servizi alla persona, che nelle aree con maggior fruizione dell'Ida – in particolare il meridione – è minore. Ma un'altra quota della variabilità, come anticipato, è dovuta alle peggiori condizioni socio-economiche in quanto tali ⁽⁷⁾ (Inps, 2016; Gori et al., 2019).

L'Ida, dunque, sembra aver svolto nella recente fase storica una funzione integrativa rispetto alle carenze delle politiche di tutela del reddito delle famiglie – in particolare l'assenza di una misura nazionale contro la povertà, colmata nel 2017 con il Rei e dal 2019 con il Reddito di Cittadinanza – soprattutto in alcune aree del Paese economicamente più deprivate; lo stesso ruolo era stato, in precedenza, assunto dalle pensioni d'invalidità (Ferrera, 1984).

In termini più generali, la lettura delle ricerche menzionate e delle altre evidenze empiriche disponibili (tra le quali, Fish e Condicio, 2015; Agovino,

⁽⁶⁾ Come noto, per stabilire la percentuale d'invalidità esistono tabelle puntuali, che sono però, datate 1992 e dovrebbero essere aggiornate.

⁽⁷⁾ Come ricordato oltre, la maggioranza dei beneficiari anziani di Ida ha un reddito da pensione piuttosto basso (cfr. par. 3).

Parodi e Sciulli, 2020) indica come la mancanza di precisi criteri d'accesso realizza i presupposti per il verificarsi – non marginale seppure impossibile da quantificare con precisione – di due criticità, tra loro simmetriche. Primo, una presenza rilevante di falsi positivi, termine con il quale si indica chi gode di una prestazione senza averne titolo. In questo caso, si tratta di soggetti che, pur non avendo bisogno dell'Ida, vedono accolta la propria domanda e, quindi, ne fruiscono. Secondo, una presenza rilevante di falsi negativi, cioè di coloro che non beneficiano di una misura anche se per loro sarebbe necessaria. Ci si riferisce qui a persone che, seppure il loro fabbisogno assistenziale lo richiederebbe, vedono respinta la loro domanda per l'Ida e, dunque, non la ricevono.

L'importo. Fare "parti uguali tra disuguali" penalizza chi sta peggio

Nei Paesi dell'Europa occidentale dotati di misure comparabili all'Ida ⁽⁸⁾, i valori medi mensili si collocano tra 311 e 618 euro. L'ammontare della prestazione italiana, 520 euro, è tra i più alti, superato esclusivamente da quello francese (per l'appunto di 618 euro). Solo nel nostro Paese, però, la media coincide con l'importo erogato a ogni utente: all'estero, infatti, questo è graduato in diversi livelli – 7 in Austria, 5 in Germania, 4 in Francia e così via – in base al fabbisogno assistenziale (sempre) e alle condizioni economiche (a volte) del beneficiario (Gori e Morciano, 2019).

L'Italia, dunque, è l'unico Paese a erogare il medesimo ammontare a tutti i percettori, senza prenderne in alcuna considerazione la specifica situazione. Si fornisce così la stessa risposta tanto a chi ha una limitazione contenuta dell'autonomia quanto a chi versa in condizioni estremamente gravi e necessita di assistenza continuativa per 24 ore al giorno (Arlotti, Parma e Ranci, 2020). In Germania, invece, ai casi più critici si riconoscono importi quattro volte maggiori di quelli assicurati a chi è collocato ai livelli più bassi di gravità, e in Francia almeno doppi (Ranci et al., 2019).

Eppure, la prima forma di equità consiste nel riconoscere le differenze poiché – per riprendere la nota espressione di Don Milani – fare "parti uguali tra disuguali" è profondamente ingiusto. L'Ida, dunque, soffre di un'evidente iniquità verticale, definita come l'incapacità di differenziare un intervento di welfare in base alle specifiche condizioni di chi lo riceve. La misura – si è

⁽⁸⁾ Ci si riferisce all'Europa a 15, nella quale le nazioni dotate di una simile misura sono Austria, Francia, Germania, Inghilterra, Italia e Spagna.

detto – serve a sostenere gli anziani e le loro famiglie nell'affrontare le spese dovute alle necessità di assistenza. Tuttavia, la consistenza di queste ultime muta notevolmente tra una situazione e l'altra e, allo stesso modo, la capacità di sostenerle dipende dalle differenti disponibilità finanziarie. L'iniquità verticale, quindi, è duplice: riguarda sia il fabbisogno assistenziale sia le condizioni economiche. L'apparente uguaglianza delle "parti uguali" nasconde quella che – nella realtà – è una scelta a favore dei "disuguali" che stanno meglio. Assegnare a tutti la stessa cifra significa, infatti, penalizzare chi ha maggior fabbisogno assistenziale e/o minori disponibilità economiche, privandolo delle risorse adeguate per i propri bisogni di cura.

L'inadeguatezza dell'Ida nel rispondere alle situazioni più critiche si riflette nel diffuso nesso tra nuclei con ridotte disponibilità economiche, significativo incremento di spese dovuto alla non autosufficienza di un componente anziano e peggioramento delle condizioni familiari, non di rado con fenomeni di vero e proprio impoverimento. Luppi, ad esempio, dimostra che i nuclei con anziani che presentano un'incidenza delle spese di cura sul reddito familiare superiore al 20% hanno una probabilità più che doppia, rispetto alla popolazione di riferimento, di cadere in povertà (Luppi, 2015).

Oggi le famiglie con anziani, considerate nel loro insieme, costituiscono la fascia di popolazione italiana più protetta dalla povertà e che ha sofferto in misura meno acuta della lunga crisi economica cominciata nel 2008, grazie al combinato disposto della possibilità – avuta durante la propria vita – di accumulare risorse e dei trattamenti previdenziali ad essi riservati. Vi è solo un'eccezione: le famiglie con anziani non autosufficienti, che – quando la loro condizione diventa particolarmente critica – sono svantaggiate dall'attuale profilo dell'Ida.

Il sostegno professionale. Una rinuncia che pesa su anziani e familiari

La misura, una volta fornita, non prevede alcun tipo di supporto professionale da parte di operatori qualificati del sistema di welfare pubblico, in coerenza con quella "rinuncia a una regolazione pubblica delle risorse destinate alla non autosufficienza" (Da Roit, 2006, 310) che ne rappresenta una storica criticità di fondo.

Sul piano dell'operatività, tale rinuncia si articola in tre livelli. Innanzitutto, manca qualunque forma di affiancamento all'anziano e alla famiglia nelle diverse fasi del percorso assistenziale. Non è contemplata la possibilità di fruire né di servizi d'informazione, orientamento e consulenza né di quelli – più strutturati – di vera e propria presa in carico, con la definizione di

un progetto personalizzato. Inoltre, non esiste alcuna forma di connessione e coordinamento tra l'Ida e la rete dei servizi locali di welfare. La prima, corrisposta dall'Inps, e i secondi, responsabilità di Comuni e Asl, hanno modalità di valutazione, fornitura e utilizzo differenti e mai comunicanti. I due assi del sistema pubblico di Ltc viaggiano lungo binari separati. Perché, se così non fosse, l'erogazione dell'indennità dovrebbe coinvolgere anche operatori professionali, incaricati – parallelamente alle funzioni di affiancamento sopra elencate – di effettuare un raccordo con il sistema del welfare territoriale.

Infine, non sono previste azioni per promuovere le competenze di chi provvede al *care* grazie all'Ida. Infatti, la sua corresponsione non è legata alla presenza di interventi formativi per le assistenti familiari a pagamento e per i caregiver informali che ne avessero necessità. Non potrebbe essere altrimenti, dato che l'attuale disegno dell'Indennità non prende in alcuna considerazione ciò che avviene una volta erogata la misura. Nel caso delle assistenti familiari, questa mancanza si salda con quella di un'adeguata regolazione del mercato privato della cura, discussa nel prossimo capitolo.

L'attuale configurazione dell'Ida, dunque, richiede alla famiglia di essere "*case manager* di se stessa", obbligandola a orientarsi in solitudine tra i diversi interventi (pubblici e privati) e chiamandola a gestire autonomamente le molteplici scelte riguardanti l'assistenza dell'anziano. Sono a tutti ben note sia la pressione che le difficoltà poste – di conseguenza – sulle spalle delle famiglie. Non stupisce, dunque, come una mole crescente di ricerche empiriche mostri che la necessità più impellente indicata dai caregiver familiari di anziani non autosufficienti sia quella di ricevere informazione, orientamento e consulenza, prima ancora che aiuti diretti (contributi economici o ore di assistenza domiciliare) (da ultimo Piccinini et al., 2020; Pasquinelli e Assirelli, 2020).

Inoltre, non vengono tutelate la qualità e l'appropriatezza del *care* fornito grazie all'assegno, risultato inevitabile della scelta dell'attore pubblico di uscire completamente di scena dopo averlo erogato. D'altra parte, tra gli utenti dell'Ida esiste una quota significativa di anziani con livelli di fragilità assai complessi, per i quali quest'assenza ha conseguenze particolarmente negative.

Spingendo lo sguardo oltre i nostri confini, le vicende dei Paesi europei con misure simili all'Ida trasmettono un messaggio chiaro. Infatti, sebbene i punti di partenza in proposito fossero assai diversi, nella gran parte di queste realtà – ad esempio Austria, Francia e Germania – da oltre un decennio il tema è al centro dell'attenzione dei *policy-maker*. Qui si è riscontrata una co-

mune tendenza al rafforzamento del supporto professionale offerto da figure qualificate del welfare pubblico, perseguito intervenendo in vario modo sulle tre questioni menzionate (Gori e Luppi, 2019).

Tabella 5.2 - Le principali criticità dell'Ida e le loro conseguenze. Sintesi

Tema	Criticità	Conseguenze
Accesso	<i>Criteri generici</i>	Falsi positivi (percettori senza averne bisogno) Falsi negativi (non percettori pur avendone bisogno)
Importo	<i>Mancato riconoscimento delle differenze</i>	Iniquità verticale (fabbisogno assistenziale) Iniquità verticale (condizioni economiche)
Sostegno professionale	<i>Completa assenza</i>	Inesistente affiancamento di anziano e famiglia Separazione tra Ida e rete del welfare locale Mancata promozione delle competenze di chi assiste

3. La direzione da evitare

Ancor prima di indicare la strada da imboccare nella riforma dell'Ida, è bene evidenziare quella da evitare: l'introduzione della prova dei mezzi come ulteriore criterio di accesso. Si tratterebbe di condizionare la possibilità di ricevere l'indennità non solo – come accade oggi – al fabbisogno assistenziale, ma anche a risorse economiche del richiedente inferiori a una determinata soglia ⁽⁹⁾. Quest'ipotesi è stata ciclicamente avanzata nel tempo al fine di ricavare risparmi per la spesa pubblica da quella per il Ltc e ha suscitato l'interesse di varie parti del mondo politico-istituzionale; il box 5.1 richiama le due occasioni di maggior rilievo dell'ultima fase storica.

⁽⁹⁾ Le risorse economiche del richiedente possono essere valutate singolarmente o insieme a quelle del suo nucleo familiare e misurate, ad esempio, in termini di Isee o di reddito.

Box 5.1 - Le più recenti proposte d'introduzione della prova dei mezzi

La "lotta ai falsi invalidi" del Governo Berlusconi

Nel 2008, il Governo Berlusconi avviò un insieme di controlli straordinari ⁽¹⁰⁾, divenuti noti come "lotta ai falsi invalidi", allo scopo di individuare coloro che percepivano prestazioni monetarie d'invalidità senza averne effettivamente bisogno. Li accompagnava una virulenta – e sovente volgare – campagna politica e mediatica tesa a proiettare l'immagine di una larga diffusione di "falsi invalidi" a cui addossare la responsabilità di un consumo di fondi pubblici insostenibile per il nostro welfare ⁽¹¹⁾. All'epoca, l'Esecutivo era stretto tra l'esigenza di offrire tutele alla popolazione morsa dall'avvento della crisi economica e la difficoltà a mettere in campo gli interventi sociali che sarebbero serviti. Ecco allora il messaggio: non riusciamo a fornire le riposte necessarie perché una fetta troppo ampia della spesa di welfare è destinata, impropriamente, alle prestazioni per la disabilità. Quest'operazione fu un'applicazione "da manuale" del noto meccanismo del capro espiatorio. In questo clima, nel 2011 venne presentato un disegno di legge delega di riforma dell'assistenza, dove era prevista l'introduzione della prova dei mezzi per ricevere l'indennità di accompagnamento. Dopo la caduta del Governo Berlusconi, alla fine del 2011, il successivo Governo Monti decise di non dar corso alla delega (Gori, 2011).

La Spending Review del Commissario Cottarelli

In seguito, nel 2013, l'allora presidente del Consiglio Letta designò Carlo Cottarelli quale Commissario straordinario per revisione della spesa pubblica (*Spending Review*), incaricandolo di svolgere un riesame complessivo delle spese sostenute dall'amministrazione pubblica allo scopo di individuare le modalità per ridurre gli sprechi e apportare miglioramenti al bilancio.

Nel marzo 2014 Cottarelli, in carica sino alla fine di quell'anno, presentò le sue proposte. Nonostante il clima, caratterizzato da toni pacati e da una forte accentuazione della natura tecnica di questo esercizio, fosse ben diverso rispetto a quello dell'episodio precedente, il risultato fu il medesimo. Alla voce "Riduzione dei trasferimenti inefficienti alle imprese e alle famiglie", infatti, compariva l'introduzione della prova dei mezzi per l'Ida (Commissario straordinario per revisione della spesa pubblica, 2014). Anche in questo caso, la proposta rimase senza seguito.

Il significato di una simile opzione non può essere sottovalutato. L'Ida costituisce la principale prestazione italiana a favore delle persone non autosufficienti di ogni età. Ricorrere alla prova dei mezzi significherebbe rinunciare al cammino – cominciato negli anni '70 e ancora ben lungi dal concludersi, se si pensa alla ridotta offerta di servizi – intrapreso per far sì che la tutela della non autosufficienza in quanto tale diventi un obiettivo del welfare pubblico. Si tratta, in altre parole, del percorso per determinare l'accesso al Ltc sulla base del principio della sicurezza sociale: le misure di welfare finanziate

⁽¹⁰⁾ Il Governo Berlusconi è rimasto in carica sino al 2011, ma i controlli sono poi proseguiti sino al 2015.

⁽¹¹⁾ La campagna di controlli ha portato alla revoca delle prestazioni monetarie d'invalidità di una percentuale tra il 4% e il 5% delle persone esaminate, selezionate escludendo gli utenti ritenuti a minore probabilità di frode (Giacobini, 2015). Si tratta di una percentuale ridotta, ancor più se si considerano le modalità di scelta delle persone da controllare. A titolo di esempio, la percentuale di pazienti ospedalieri che ricevono trattamenti inappropriati nel nostro Paese è nettamente superiore.

dalla fiscalità generale coprono tutti coloro i quali si trovano in una determinata condizione, indipendentemente dalle loro disponibilità economiche (Ferrera, 2019). Con la prova dei mezzi si sancirebbe, al contrario, il principio dell'assistenza sociale: il welfare pubblico deve intervenire solo quando il cittadino non autosufficiente e/o la sua famiglia non hanno le necessarie risorse economiche per farlo. Sino agli anni '70, era stata proprio quest'ottica a plasmare le politiche per la non autosufficienza in Italia ⁽¹²⁾.

In tutti i Paesi europei dove esiste una prestazione comparabile, la si fornisce esclusivamente sulla base del bisogno di assistenza dell'individuo e non delle sue condizioni economiche. Ciò avviene per un preciso motivo: gli interventi per la non autosufficienza sono considerati un diritto di cittadinanza legato alla presenza di tale condizione, indipendentemente dalle disponibilità economiche dell'interessato. Questa è, per l'appunto, la sopraccitata logica della sicurezza sociale, la stessa che guida l'azione delle politiche sanitarie.

In Europa, inoltre, ci si rifà ovunque al modello di un diritto di cittadinanza fondato sull'universalismo selettivo, secondo il quale l'accesso è determinato dal solo bisogno assistenziale e l'importo viene graduato in relazione alle specifiche condizioni di ogni beneficiario. Una strada simile dovrebbe essere percorsa anche in Italia (cfr. oltre). Continuando nell'analogia con la sanità, lì l'accesso è un diritto per tutti i cittadini e poi – in base alle proprie condizioni – alcuni pagano il ticket e altri ne sono esenti.

Paradossalmente, infine, l'obiettivo dei risparmi per il bilancio pubblico verrebbe raggiunto in misura assai contenuta a causa di una peculiarità dei percettori dell'Ida. I dati mostrano come la maggioranza si concentri tra gli anziani con minori disponibilità economiche, siano esse misurate in termini di reddito da pensione (Inps, 2016; Arlotti et al., 2020) o di Isee (Chiatti et al., 2011). Pertanto, laddove la popolazione interessata è in condizioni economiche perlopiù modeste, gli spazi per risparmiare sono limitati.

Un'eredità ingombrante, ma non insuperabile

La ciclica riproposizione dell'idea d'introdurre la prova dei mezzi ha lasciato tracce profonde. In effetti, molti di coloro i quali hanno a cuore la condizione delle persone non autosufficienti – tra associazioni, altri soggetti

⁽¹²⁾ Per cogliere appieno la portata di questo cambiamento, si ricordi che sicurezza sociale e assistenza sociale sono gli unici due principi di fondo che possono guidare l'accesso a misure di welfare finanziate dalla fiscalità generale (Ferrera, 2019).

sociali, personalità politiche ed esperti – ritengono che vi sia un motivo ben preciso per evitare l'apertura di un vero confronto sulla riforma dell'Ida: anche se si partisse con le migliori intenzioni di rafforzarla, esisterebbe un alto rischio di scivolare progressivamente verso un dibattito mosso dal fine di contenere la spesa, attraverso l'adozione della prova dei mezzi. Una preoccupazione del genere porta tanti, pur consapevoli dei limiti dell'indennità, a preferire il mantenimento dello status quo. Meglio una "cattiva misura per tutti" – questo il ragionamento – che il rischio di "nessuna misura per alcuni".

Seppure la storia del nostro Paese impedisca di trattare il timore illustrato con leggerezza, due ragioni suggeriscono che l'eredità del passato sia ingombrante ma non insuperabile. Primo, la forza dei mondi legati alla non autosufficienza. Ogni qualvolta l'ipotesi della prova dei mezzi è stata collocata nell'agenda politica, la loro fiera opposizione è riuscita a farla venir meno. Anzi, se è vero che quest'opzione, in vari momenti, è stata sostenuta da diverse parti e ha raccolto un certo interesse, mai si è arrivati neppure a prospettarne effettivamente l'attuazione. Dunque, anche nella malaugurata evenienza che questa proposta tornasse in auge, l'esperienza dimostra come le probabilità che diventi realtà siano scarse.

Secondo, le conseguenze negative dell'immobilismo per le persone non autosufficienti. Da una parte, la riforma dell'Ida comporterebbe notevoli benefici per la popolazione interessata. Dall'altra, esprimere una preclusione rispetto alla revisione dell'indennità significa – di fatto – essere contrari alla complessiva riforma nazionale del Ltc. Sarebbe, infatti, impensabile affrontare un obiettivo di questa portata senza metter mano a una misura che assorbe quasi metà della spesa ed è l'unico intervento di responsabilità diretta dello Stato (il livello di governo responsabile della riforma). E sostenere che non sia necessaria una riforma nazionale del Ltc pare veramente complicato.

4. La direzione da intraprendere

Quanto scritto sin qui consente di individuare la strada da percorrere: rendere l'Ida una risposta adatta alle persone non autosufficienti dell'Italia di oggi e di domani. Non, dunque, una misura per l'Italia degli anni '70, alla quale si tornerebbe con la restaurazione del principio dell'assistenza sociale (attraverso l'introduzione della prova dei mezzi nell'accesso), e neppure per il Paese degli anni '80, epoca in cui sono stati definiti i tratti fondamentali

dell'Ida, rimasti invariati da allora ⁽¹³⁾. I risultati del lungo dibattito sul tema permettono di delineare i principali elementi della riforma necessaria per superare le criticità dell'indennità, illustrate in precedenza (tra gli altri Gori, a cura di, 2006; Ranci, a cura di, 2008; NNA, 2012; Pasquinelli, Castegnaro e Cicoletti, 2016; Arlotti et al. 2020). La tabella 5.4 – speculare alla tabella 5.2 – sintetizza le azioni da compiere.

Accesso

Il punto cruciale consiste nel coniugare il mantenimento del fabbisogno assistenziale come unico criterio per determinare la possibilità di ricevere la misura con l'introduzione di uno strumento standardizzato per valutarlo. Si ridurrebbe in tal modo l'elevata discrezionalità vigente nell'assegnazione dell'Ida e si renderebbero le decisioni in merito più trasparenti. Come anticipato, la letteratura scientifica e la pratica (italiane e internazionali) offrono una varietà di strumenti tra i quali scegliere.

Importo

L'obiettivo è passare da una somma fissa uguale per tutti a importi differenziati in base al fabbisogno assistenziale e alle disponibilità economiche di ognuno, così da superare i limiti dell'attuale assegno in termini di equità verticale. In tal modo, si correggerebbe la penalizzazione oggi esistente a svantaggio di chi ha maggior fabbisogno assistenziale e/o minori disponibilità economiche. Se questa è l'indispensabile linea di riforma, il passaggio da compiere consiste nello stabilire le modalità puntuali attraverso cui graduare il contributo monetario, cioè scegliere gli strumenti per valutare rispettivamente il fabbisogno assistenziale e le condizioni economiche degli utenti e tradurre la variabilità di entrambi in importi differenziati. Tanto la letteratura segnalata nel capitolo quanto le esperienze degli altri Paesi forniscono diverse ipotesi in merito.

⁽¹³⁾ Il disegno dell'indennità non è stato sostanzialmente modificato nel tempo, mentre l'importo è progressivamente aumentato.

Tabella 5.4 - Le novità necessarie all'Ida

Tema	Azione
Accesso	Adozione di uno strumento standardizzato per valutare il fabbisogno assistenziale dei richiedenti
Importo	Passaggio da una cifra unica a importi differenziati in base al fabbisogno assistenziale dell'utente e alle sue disponibilità economiche
Sostegno professionale	Introduzione del diritto all'informazione Introduzione del diritto a una presa in carico integrata Introduzione di un'opzione servizi incentivata

Sostegno professionale

Bisognerebbe, innanzitutto, prevedere per tutti coloro che beneficiano dell'Ida e/o per i loro caregiver il diritto di ricevere l'insieme di informazioni, orientamento e *counseling* di cui hanno bisogno. In Germania, ad esempio, la misura analoga all'Ida è stata introdotta nel 1995 e nel 2008 si è operato per porre rimedio alla diffusa insoddisfazione delle famiglie dovuta all'impossibilità di avere l'affiancamento necessario. In tutto il Paese, pertanto, sono stati aperti nuovi centri comunitari di supporto, nei quali operatori sociali e socio-sanitari opportunamente formati sono a disposizione per fornire le informazioni, i suggerimenti e il *counseling* che i beneficiari della misura e i loro familiari desiderano.

Inoltre, si dovrebbe prevedere il diritto a una presa in carico integrata per tutti gli utenti dell'Ida che usufruiscono anche di servizi da parte di Asl e/o Comuni e la richiedono. Si tratta della valutazione iniziale dei bisogni e del contesto di vita, della stesura del piano personalizzato di assistenza – elaborato prendendo in considerazione l'insieme degli interventi in campo (monetari e servizi) – e della rivalutazione periodica con una frequenza minima garantita. Il fine, dunque, è quello di costruire un unico “budget di cura” e di superare così l'attuale separatezza tra l'Ida e il sistema locale di welfare (oltre alla bibliografia già citata, si veda anche Motta, 2020).

L'ultimo tassello in materia di sostegno professionale consisterebbe nel mettere a disposizione degli utenti una modalità alternativa di utilizzo dell'Ida: essi potrebbero optare per la ricezione del contributo monetario – come avviene oggi – o per il ricorso a personale a pagamento qualificato. Si potrebbe trattare dell'intervento di assistenti familiari formati ⁽¹⁴⁾ (e regolarmente

⁽¹⁴⁾ Sulle politiche per la formazione degli assistenti familiari si veda il prossimo capitolo.

contrattualizzati) oppure dell'acquisto di servizi da erogatori accreditati. Per promuovere il coinvolgimento di personale qualificato e regolare, queste opzioni dovrebbero essere incentivate finanziariamente. Chi decidesse di avvalersene, dunque, percepirebbe, a parità di bisogno, un importo maggiore di quello erogato a chi sceglie l'abituale contributo in denaro.

4.1. *La transizione*

Graduare il contributo economico significherebbe corrispondere ad alcuni utenti una cifra inferiore agli attuali 520 euro mensili poiché riconoscere le differenze vuol dire dare di più a chi ha maggiori necessità e di meno a chi ne ha di minori. Non a caso, nei Paesi europei con misure simili all'Ida, alla variabilità dell'ammontare si accompagnano sia valori massimi superiori a 520 euro mensili sia valori minimi inferiori. Tra gli attuali beneficiari, chi rispetto a oggi rientrasse nei gruppi titolati a somme superiori dovrebbe averle da subito, mentre chi figurasse nelle categorie destinate a cifre inferiori dovrebbe continuare a percepire quella corrente. Detto altrimenti, l'eventuale possibilità di ricevere un importo più basso di quello vigente dovrebbe valere solo per i nuovi utenti, in modo da tener conto dei diritti acquisiti. In termini generali, la regola da seguire è chiara: gli attuali fruitori non sarebbero toccati da alcuna riduzione.

Venendo alle varie forme di sostegno professionale previste, queste dovrebbero – in linea di principio – essere da subito a disposizione di tutti gli utenti. Bisognerebbe, però, attivare nei territori nuovi servizi con il relativo personale, operazione non certo immediata. In pratica, dunque, si dovrà costruire un percorso graduale in base ai tempi necessari per concretizzare la presenza di tali servizi nei vari contesti locali.

4.2. *Una riforma per l'uguaglianza sostanziale*

Questo contributo è dedicato alla trasformazione dell'indennità di accompagnamento ricevuta dagli anziani. L'Ida, tuttavia, dovrebbe essere modificata anche con riferimento alle persone giovani e adulte con disabilità coinvolte. La riforma, dunque, dovrebbe riguardare individui con profili bio-psico-sociali assai differenziati, tanto tra i diversi gruppi di età quanto al loro interno.

In che modo tener conto dell'estrema eterogeneità della popolazione interessata? La risposta si trova nella Convenzione Onu per i diritti delle persone con disabilità, adottata nel 2006 dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite e ratificata dal Parlamento italiano nel 2009. La Convenzione, infatti, fissa il principio di superare ogni discriminazione tra le persone con disabilità e il resto della popolazione. La Convenzione, inoltre, stabilisce anche il principio dell'uguaglianza sostanziale come guida nella determinazione degli interventi rivolti alle persone con disabilità: questi devono perseguire i medesimi obiettivi ma tradurli in risposte differenziate mirate a riconoscere le specificità della condizione di ognuno. Non discriminazione e uguaglianza sostanziale rappresentano due lati del medesimo approccio.

Applicare i principi menzionati alla riforma dell'Ida significa affermare che gli obiettivi indicati nella tabella 5.4 dovrebbero essere gli stessi per le persone con disabilità di ogni età, mentre gli strumenti per tradurli in pratica – cioè gli interventi previsti – sono da differenziare così da rispondere al meglio alle specifiche caratteristiche bio-psico-sociali di ognuno ⁽¹⁵⁾.

5. Conclusioni. I tempi sono maturi

Le condizioni per avviare una riforma dell'Ida non sono mai state così favorevoli. In seguito all'introduzione di una misura nazionale di contrasto della povertà (oggi il Reddito di Cittadinanza), l'indennità non è più chiamata a svolgere una – impropria ma vitale per tante famiglie – funzione di sua supplenza, in particolare nelle aree economicamente più deboli del Paese. Il venir meno di tale necessità toglie di scena quello che – nei fatti – ha rappresentato sinora un ostacolo cruciale alla riforma dell'indennità. Adesso, dunque, è possibile agire su questa prestazione considerando esclusivamente il suo scopo specifico, cioè il sostegno alle spese legate alle necessità assistenziali delle persone non autosufficienti.

Inoltre, oggi si beneficia dei risultati del lungo dibattito tra gli esperti, che ha portato a un ampio consenso intorno agli obiettivi illustrati nelle pagine precedenti: adozione di uno strumento standardizzato per valutare il fabbisogno assistenziale dei richiedenti, mantenimento dell'universalismo nell'accesso e passaggio a importi graduati, introduzione di molteplici forme

⁽¹⁵⁾ Utilizzando una terminologia diffusa nel dibattito sul welfare, si tratta di scegliere la logica della personalizzazione.

di sostegno professionale, definizione di obiettivi comuni e di strumenti differenziati per i vari profili di disabilità.

È sempre più diffusa, poi, la consapevolezza che il nostro Paese ha fortemente bisogno di una complessiva riforma nazionale delle politiche di Ltc, ma realizzarla senza mettere mano all'indennità è impossibile. Infine, trascorsi alcuni anni dalle ultime vicende in merito, anche i timori di una deriva verso l'introduzione della prova dei mezzi non costituiscono più un ostacolo insuperabile.

I tempi per la riforma dell'Ida, dunque, sono maturi. Ora bisogna passare all'azione.

Bibliografia

- AGOVINO M., PARODI G., SCIULLI D. (2020), *Aspetti socio-economici della disabilità: lavoro, reddito e politiche. Il caso italiano in prospettiva comparata*, Torino, Giappichelli.
- ARLOTTI M., PARMA A., RANCI C. (2020), *Politiche di LTC e disuguaglianze nel caso italiano: evidenze empiriche e ipotesi di riforma*, in *Politiche Sociali*, 7(1), pp.125-148.
- CHIATTI C., BARBABELLA F., LAMURA G., GORI C. (2011), *La "bussola" di NNA: lo stato dell'arte basato sui dati*, in NNA (a cura di), *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 3° Rapporto*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli, pp. 13-33.
- COMMISSARIO STRAORDINARIO PER REVISIONE DELLA SPESA PUBBLICA (2014), *Proposte per una revisione della spesa pubblica (2014-2016)*, Roma.
- DA ROIT B. (2006), *La riforma dell'indennità di accompagnamento*, in GORI C. (a cura di), *La riforma dell'assistenza ai non autosufficienti*, Bologna, Il Mulino, pp. 297-324.
- EUROPEAN COMMISSION (2018), *The 2018 Ageing Report: Economic and budgetary projections for the EU member states (2016-2070)*, European Economy, Institutional paper.
- FERRERA M. (1984), *Il welfare state in Italia: sviluppo e crisi in prospettiva comparata*, Bologna, Il Mulino.
- FERRERA M. (2019), *L'analisi delle politiche sociali e del welfare state*, in Id. (a cura di), *Le politiche sociali*, Bologna, Il Mulino, 3^a edizione, pp. 11-59.
- FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) e CONDICIO (2015), *Persone con disabilità in Italia, fra dati ufficiali e luoghi comuni*, Roma, Condisco.
- GIACOBINI C. (2015), *Dove sono finiti i «falsi invalidi?»*, in *Welfare Oggi*, 5, pp. 23-29.
- GORI C. (a cura di) (2006), *La riforma dell'assistenza ai non autosufficienti. Ipotesi e proposte*, Bologna, Il Mulino.
- GORI C. (a cura di) (2011), *Quale futuro per il welfare? Le politiche sociali tra delega assistenziale e prospettive di sviluppo*, Roma, Forum Nazionale del Terzo Settore.
- GORI C., LUPPI M. (2019), *Regulating the delivery of cash-for-care payments across Europe*, in *Social Policy & Administration*, 53(4), pp. 567-578.

- GORI C., MORCIANO M. (2019), *Cash-for-care payments in Europe: Changes in resource allocation*, in *Social Policy & Administration*, 53(4), pp. 537-550.
- GORI C., MORCIANO M., PACCAGNELLA O. e REBBA V. (2019), *Assistenza alle persone non autosufficienti: il nodo ineludibile dell'Indennità di accompagnamento*, in ARACHI G. e BALDINI M. (a cura di), *La finanza pubblica italiana. Rapporto 2019*, Bologna, Il Mulino, pp. 255-270.
- INPS (2016), *XV Rapporto Annuale*, Roma, Inps.
- ISTAT (2020a), *Database sull'invecchiamento della popolazione*, Istituto Nazionale di Statistica, www.istat.it.
- ISTAT (2020b), *Database*, Istituto Nazionale di Statistica, Roma, www.istat.it.
- LUPPI M. (2015), *Non autosufficienza e impoverimento*, in NNA (a cura di), *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 5° Rapporto. Un futuro da ricostruire*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli, pp. 87-103.
- MOTTA M. (2020), *Come potenziare l'assistenza domiciliare per i non autosufficienti?*, in welforum.it, 22 ottobre.
- NETWORK NON AUTOSUFFICIENZA (2012), *Appello al Governo: subito il Patto per le persone non autosufficienti*, Milano, Network Non Autosufficienza.
- PASQUINELLI S., CASTEGNARO C., CIOLETTI D. (2016), *Politiche di sostegno e promozione delle persone con disabilità e non autosufficienza*, in RANCI C., ORTIGOSA E., MESINI, D. (a cura di), *Costruiamo il welfare dei diritti*, Numero Monografico di *Prospettive Sociali e Sanitarie*, 2.
- PASQUINELLI S., ASSIRELLI G. (2020), *L'Italia che aiuta chiede servizi*, in welforum.it, 8 maggio.
- PICCININI F., GAGLIARDI C., LAMURA G., FABBETTI P. (2020), *L'assistenza alle persone anziane non autosufficienti nella Regione Marche: il punto di vista degli interessati e delle loro famiglie*, Ancona, Irccs Inrca – Centro Studi e Ricerche Economico-Sociali per l'Invecchiamento.
- RANCI C., OSTERLE A., ARLOTTI M., PARMA A. (2019), *Coverage versus generosity: Comparing eligibility and need assessment in six cash-for-care programmes*, in *Social Policy and Administration*, 53(4), pp. 551-566.
- RANCI C. (a cura di) (2008), *Tutelare la non autosufficienza*, Bologna, Il Mulino.

6. Le assistenti familiari e il lavoro privato di cura

Sergio Pasquinelli, Giselda Rusmini

1. Introduzione

I numeri parlano chiaro. La cura delle persone anziane non autosufficienti nel nostro Paese rimane in maniera preponderante a carico delle loro famiglie. Poche beneficiano delle prestazioni domiciliari (Sad, Adi), mentre ai servizi residenziali si arriva sempre più tardi. Prosegue, in questo contesto, il ricorso diffuso alle badanti.

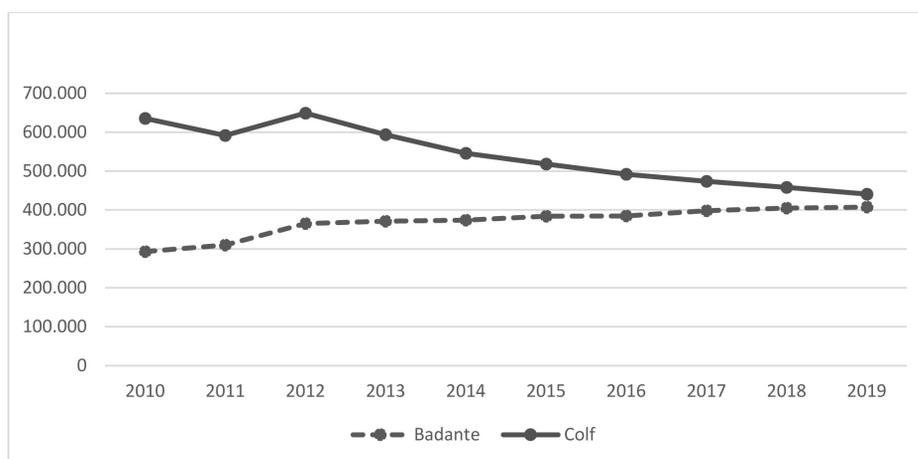
Secondo l'Inps le persone regolarmente occupate come badanti in Italia erano 407.000 alla fine del 2019, di cui il 92% donne e per tre quarti straniera ⁽¹⁾. Il loro numero ha conosciuto un lieve e costante aumento dopo l'ultima sanatoria (2012), mentre il più vasto insieme dei lavoratori domestici – badanti più colf per un totale di 848.000 – si è lentamente ridotto a causa della contrazione delle colf, il cui numero si avvicina a quello delle assistenti familiari, come mostra il grafico che segue.

Stimiamo che le badanti regolarmente assunte rappresentino circa il 40% del totale. Si tratta di una stima cauta che utilizza fonti diverse e una lunga attività di ricerca sul campo (*www.qualificare.info*; Pasquinelli e Rusmini, 2013). Si delinea pertanto un insieme di altre 600.000 persone impegnate senza un contratto per un totale di circa 1 milione di addetti.

Se consideriamo che gli anziani con limitazioni funzionali che vivono a casa propria sono stimabili secondo Istat in 2,6 milioni (Istat, 2014), possiamo dire che in Italia più di un anziano su tre con problemi di autosufficienza (di vario livello) si avvale di un'assistente familiare.

⁽¹⁾ Sommando colf e badanti, le italiane regolarmente assunte sono aumentate passando dal 18,7% nel 2010 al 29,7% nel 2019 (nel solo segmento colf raggiungono un terzo del totale). Nello stesso arco di tempo si è registrata una contrazione della provenienza dall'Europa dell'Est (da 46,2 a 40,9%) e dall'America Latina (da 8,5 a 6,9%).

Figura 6.1 - Badanti e colf registrate all'Inps – 2010-2019



Fonte: Inps (2020), Osservatorio sul lavoro domestico, in www.inps.it.

Eppure, il lavoro privato di cura rimane assente dall'agenda politica nazionale e le assistenti familiari non vengono mai citate nel "Piano per la non autosufficienza 2019-2021" del Ministero del lavoro, mentre sono oggetto di interventi regionali diversi.

Questo capitolo si articola in due parti. La prima offre una ricognizione delle misure a sostegno del lavoro privato di cura, di famiglie e lavoratrici, con riguardo alle misure nazionali e alle politiche regionali.

Nella seconda parte del capitolo identifichiamo i temi per il futuro: quattro "nodi" e relative proposte orientate a superare le criticità presenti in questo settore, a "socializzare" rapporti di lavoro che rimangono molto privati e a collegarli alla rete più strutturata dei servizi per il *long-term care*.

2. Le politiche nazionali e regionali

Possiamo distinguere gli interventi a favore del lavoro di cura tra un livello nazionale e uno regionale. Sul piano nazionale l'unico intervento in essere riguarda la (debole) leva fiscale. La disciplina fiscale riconosce due tipi di agevolazione per chi ricorre a lavoratori domestici regolarmente assunti:

- a) detrazione d'imposta per gli addetti all'assistenza di persone non autosufficienti: è permesso recuperare il 19% delle spese sostenute, ma solo se il datore di lavoro (che sia l'assistito, un componente della sua famiglia

- o un familiare non convivente) ha un reddito complessivo non superiore a 40.000 euro. La spesa massima detraibile ammonta a 2.100 euro, cui corrisponde un beneficio fiscale massimo di 399 euro (il 19% di 2.100);
- b) deduzione dal reddito per le colf e per gli addetti all'assistenza: è possibile sottrarre dal reddito complessivo i contributi previdenziali versati, fino ad un massimo annuo di 1.549,37 euro. Il beneficio fiscale varia in base all'aliquota Irpef del datore di lavoro da 356 a 666 euro.

Si tratta di benefici limitati rispetto alla spesa per l'assistenza di persone non autosufficienti che, nel caso di lavoratrici conviventi a tempo pieno regolarmente assunte, arriva a sfiorare 17.000 euro annui. Peraltro, sulla scarsa efficacia di queste misure nell'arginare il lavoro sommerso parlano da sole le dimensioni del lavoro irregolare: sovrastanti, come si è visto, quelle del lavoro dichiarato.

Passiamo ora alle Regioni che si sono mosse a partire dai primi anni Duemila, quando la presenza delle assistenti familiari ha iniziato a consolidarsi. Dapprima si è intervenuto con misure monetarie, sulla scia di assegni di cura già presenti in alcuni contesti (Veneto, Emilia-Romagna) a favore di anziani non autosufficienti assistiti nel proprio domicilio. Successivamente, in ordine molto sparso, si sono articolati servizi specificamente rivolti a questo mercato con esiti, come vedremo, piuttosto incerti.

Vediamo ora in dettaglio queste due aree di intervento regionale: i sostegni economici alle famiglie titolari di un contratto di lavoro con un'assistente familiare e i servizi dedicati all'incontro domanda/offerta di lavoro (sportelli, attività di formazione e registri delle assistenti).

2.1. *Le erogazioni monetarie regionali*

Diverse Regioni offrono trasferimenti economici a famiglie che ricorrono a badanti regolarmente assunte. Questi prendono nomi diversi: assegni, bonus, contributi. La dimensione della platea dei beneficiari, l'ammontare delle prestazioni, il peso assegnato alle condizioni economiche degli utenti nell'accesso o nella graduazione della misura sono determinate su base regionale, o persino sub regionale a livello di ambiti distrettuali. Questi sostegni economici sono finanziati attraverso vari tipi di risorse: Fondo nazionale per le non autosufficienze (Fna) che ammonta per il 2020 a 570 milioni di euro, risorse regionali proprie, Fondo sociale europeo (Fse).

Mentre quasi tutte le Regioni prevedono contributi a favore di anziani non autosufficienti accuditi a domicilio da familiari, sostegni economici rivolti in modo esclusivo a chi ricorre ad assistenti familiari regolarmente assunte sono presenti in meno della metà di esse (Tab. 6.1). I pochi dati disponibili mostrano l'esiguità del numero di beneficiari.

A titolo di esempio, in Emilia-Romagna (una delle prime Regioni ad aver introdotto una misura di questo tipo, oltre che una delle poche trasparenti nella pubblicazione dei dati), i beneficiari nel 2018 erano 2.646, contro 6.400 titolari dell'assegno di cura "tradizionale" e 95.891 anziani percettori dell'indennità di accompagnamento.

Difficoltà di avvio si evidenziano in Lombardia, dove nel primo semestre di attivazione del bonus sono pervenute solo 124 domande da parte delle famiglie (Ghetti, 2020). Anche nei contesti dove questi contributi sono presenti da molti anni si evidenzia un mancato "decollo", come ad esempio in Emilia-Romagna dove, fra il 2009 e il 2018, i beneficiari sono scesi da 4.846 a 2.646 (Banca dati Smac, Regione Emilia-Romagna).

L'impressione, nel complesso, è che non si tratti di una misura sulla quale le Regioni vogliano davvero investire, probabilmente nella consapevolezza che senza interventi nazionali di potenziamento degli sgravi fiscali è difficile che gli "assegna badanti" possano generare effetti significativi.

Tabella 6.1 - Sostegni economici regionali per anziani che si avvalgono di un assistente familiare ⁽²⁾

Regione	Soglia di reddito per accedere al beneficio e priorità d'accesso	Entità contributo su base mensile	Requisito iscrizione Registri
Basilicata Assegno di cura di tipo B	Isee 10.635 euro Priorità d'accesso in base al reddito	300 euro	No
Emilia-Romagna Supplemento all'Assegno di cura	Isee socio-sanitario 20.000 euro	160 euro (in aggiunta all'assegno di cura)	Impegno alla formazione
Friuli-Venezia Giulia Contributo per l'aiuto familiare	Isee 30.000 euro	Da 230 a 910 euro in base a gravità, condizione economica e ore di lavoro dell'a.f.	No

segue

⁽²⁾ Diverse misure sono rivolte anche a persone non autosufficienti di età inferiore a 65 anni; gli importi indicati nella normativa su base annua (Friuli-Venezia Giulia, Lombardia) sono stati ricalcolati su base mensile. La tabella riporta le misure dedicate in via esclusiva a chi ha regolarmente assunto una badante.

Regione	Soglia di reddito per accedere al beneficio e priorità d'accesso	Entità contributo su base mensile	Requisito iscrizione Registri
Lazio Sostegno economico per l'assunzione di un assistente alla persona	Disciplinati dagli Ambiti territoriali	Disciplinati dagli Ambiti Territoriali	Sì
Liguria Bonus badanti	Isee socio-sanitario 35.000 euro Priorità d'accesso in base al reddito	150 euro per chi percepisce il Fondo regionale Na 500 euro per chi <u>non</u> percepisce il Fondo regionale Na	Dopo messa a regime del Registro
Lombardia Bonus Assistenti Familiari	Isee 25.000 euro (del datore di lavoro, sia esso l'assistito o meno)	Max 125 euro eventualmente incrementabili con il Fattore Famiglia Lombardo	Sì
Toscana Buono servizio per l'assistenza familiare	Isee socio-sanitario 32.000 euro	Da 400 a 700 euro, in base alla condizione economica	No
Valle d'Aosta Assegni di cura per assistenza alternativa all'istituzionalizzazione	Limite determinato con Dgr in base all'Isee sociosanitario del beneficiario e l'Isee ordinario dei suoi figli (non appartenenti al medesimo nucleo familiare)	Max 700 euro, in base alla condizione economica	Sì

Fonte: ns. elaborazione sulla base di normative regionali.

La selezione dei beneficiari viene anche attuata dando priorità d'accesso in base al reddito: in questi casi, soprattutto laddove la concessione del contributo arriva fino ad esaurimento dei fondi, può accadere che i richiedenti rimangano esclusi pur avendo tutti i requisiti previsti.

La scarsa diffusione di queste misure è anche legata all'incertezza delle famiglie riguardo alla continuità nel tempo del beneficio. I contributi vengono spesso assegnati solo per un certo numero di mesi e non sempre sono rinnovabili, quindi le famiglie non hanno certezza della loro durata (in particolare nel caso di programmi a valere su fondi europei di durata limitata) e preferiscono rimanere nell'irregolarità piuttosto che intraprendere una trafila burocratica dal ritorno incerto.

L'importo del contributo, fisso o variabile in base alle caratteristiche del beneficiario (necessità assistenziali, condizione economica, ecc.), tende a coprire solo il costo degli oneri previdenziali che il datore di lavoro è tenuto a versare. Nei territori dove l'importo è più generoso, il mix di requisiti per ottenere la cifra massima risulta molto selettivo, quindi la maggior parte dei beneficiari ottiene cifre decisamente inferiori. L'incentivo alla regolarizzazio-

ne risulta quindi limitato, a fronte dei vantaggi per le famiglie e le assistenti derivanti da un rapporto libero da regole scritte.

Box 6.1 - Gli assegni di cura "badanti"

Assegni badanti: criticità		
Il limite di reddito è tendenzialmente basso e in diversi casi vi è priorità d'accesso in base al reddito	⇒	<i>molte famiglie rimangono escluse</i>
Vengono assegnati spesso su graduatorie a scorrimento, fino ad esaurimento dei fondi	⇒	<i>chi fa domanda, pur avendo i requisiti, non ha certezza di ricevere il contributo</i>
Erogati nella maggior parte dei casi per un massimo di 12 mesi, eventualmente rinnovabili	⇒	<i>non è garantita la continuità nel tempo</i>
Nella maggior parte dei casi vanno a coprire solo il costo dei contributi previdenziali versati alla lavoratrice	⇒	<i>rappresentano uno scarso incentivo all'emersione, considerando i reciproci vantaggi del lavoro irregolare</i>
Due casi esemplari: Lombardia e Sardegna		
<p>Gli elementi sopra riportati trovano conferme nell'esperienza lombarda dei "Bonus assistenti familiari" e vengono in certa misura superati nel caso della Sardegna, ma a caro prezzo. Iniziamo dalla Lombardia. Il "bonus badanti", un contributo economico alle famiglie che assumono regolarmente un'assistente familiare, è stato introdotto all'inizio del 2019 (d.G.r. n. 914/2018) con uno stanziamento di tre milioni di euro per i primi due anni. Dopo un anno di operatività, l'esito è tuttavia molto inferiore alle attese: meno di 200 sono state le domande presentate per il bonus, con diverse Province lombarde che ne hanno registrate meno di dieci (Ghetti, 2020). Questo in una Regione che conta mezzo milione di anziani non autosufficienti e circa 160.000 assistenti familiari, tra mercato regolare e non. Diversi i motivi: un valore Isee vincolante, un contributo economico limitato, il vincolo di dover impiegare badanti iscritte ai registri, che però solo metà degli Ambiti distrettuali ha attivato. Tutto questo ci dice che ci vuole ben altro per agganciare e qualificare il mercato della cura; che le famiglie (e le assistenti familiari) non sono facilmente disposte ad abbandonare i vantaggi dell'irregolarità; che questo mercato, tutto individuale e privato, ha una tenuta ancora solida. Opposto il percorso della Sardegna. La Sardegna è una <i>outlier</i>, un caso a sé in termini di presenza di assistenti familiari regolarmente assunte: sono oltre 31.000, più di Campania e Puglia messe assieme, Regioni che hanno una popolazione che è cinque volte quella sarda. Se in media in Italia ci sono 2,9 assistenti familiari regolari su cento ultra 65enni, la Sardegna raggiunge la quota di 8,3. Per quale motivo? In Sardegna vige da oltre dieci anni un programma di assegni di cura che prevede Piani personalizzati di intervento con il ricorso a un assistente familiare (l.r. n. 162/1998). L'investimento è ingente: 120 milioni di euro annui, e la platea particolarmente estesa: nel 2019 sono stati siglati oltre 24.000 Piani riguardanti anziani con badante, con un contributo medio di circa 3.000 euro annui. Il caso della Sardegna ci dice che misure di sostegno economico diventano rilevanti in termini di estensione dell'utenza solo a patto di cospicui stanziamenti di risorse.</p>		

2.2. Sportelli e Registri

Diverse Regioni hanno puntato su un sistema in cui i contributi economici sono parte di un'offerta più ampia che include il sostegno alle famiglie nella ricerca della lavoratrice e nella gestione del rapporto di lavoro e la qua-

lificazione del lavoro di cura attraverso Sportelli e Registri dedicati. Alcuni territori hanno vincolato l'assegno "badanti" all'iscrizione delle assistenti nei Registri (Tab. 6.1).

L'iscrizione ai Registri delle assistenti familiari prevede la maggiore età, l'assolvimento dell'obbligo scolastico, l'assenza di condanne penali e di carichi penali pendenti e, per gli stranieri, il titolo di soggiorno e una idonea conoscenza della lingua italiana (livello A2). È inoltre richiesto il possesso di titoli formativi inerenti al lavoro di cura (fra cui solitamente l'attestato in esito a percorsi su standard formativo regionale) o, in alternativa, un'adeguata esperienza lavorativa (Tab. 6.2).

Tabella 6.2 - Registri regionali delle assistenti familiari: requisiti d'accesso inerenti al lavoro di cura

Regione	Requisiti formativo/professionali
Lazio Registro degli assistenti alla persona ⁽³⁾	<ul style="list-style-type: none"> - Titolo professionale di Assistente familiare (standard formativo di 300 ore) <i>in alternativa:</i> - Documentata esperienza lavorativa
Liguria Registro regionale degli assistenti familiari (sperimentazione)	<ul style="list-style-type: none"> - Titolo conseguito attraverso i percorsi formativi regionali (standard formativo di 200 ore) <i>in alternativa:</i> - Validazione e certificazione delle competenze
Lombardia Registri territoriali degli assistenti familiari	<p><i>In possesso alternativamente di:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> a) Titoli di studio o di formazione in campo assistenziale o socio-sanitario riconosciuti nell'UE b) Attestato di competenza rilasciato al termine del percorso di formazione su standard regionale (corso base di 160 ore) c) Esperienze specifiche di assistenza familiare di almeno 12 mesi, certificate <p>Le persone non appartenenti all'UE, devono essere in possesso alternativamente dei requisiti b) e c)</p>
P.A. di Trento Registro provinciale delle/degli assistenti familiari	<ul style="list-style-type: none"> - Titolo di studio di tipo sanitario o socio-sanitario <i>oppure, in maniera alternativa:</i> - Aver frequentato sul territorio nazionale un corso formativo di almeno 60 ore - Aver svolto nell'ultimo triennio sul territorio nazionale un'attività lavorativa documentabile nel campo dell'assistenza familiare di almeno 480 ore <p>Per il mantenimento dell'iscrizione è prevista una formazione annua di 8 ore</p>

segue

⁽³⁾ Include anche altre figure professionali, i requisiti indicati fanno riferimento solo all'assistente familiare.

Regione	Requisiti formativo/professionali
Sardegna Registro pubblico degli assistenti familiari	<ul style="list-style-type: none"> – Formazione di almeno 200 ore o qualifica professionale attinente <i>in attesa dell'attivazione dei corsi regionali sono ritenuti valide:</i> – Frequenza a corsi attivati dai Comuni e da altri enti pubblici, purché adeguati per durata e contenuti – Esperienza lavorativa documentata di almeno 12 mesi nella cura domiciliare alla persona
Sicilia Registro pubblico regionale degli assistenti familiari	<ul style="list-style-type: none"> – Formazione di almeno 300 ore o qualifica professionale attinente <i>in fase di prima applicazione è possibile l'iscrizione con:</i> – Frequenza a corsi di formazione finanziati o autorizzati dall'Amministrazione regionale purché adeguati sotto il profilo dei contenuti – Esperienza lavorativa documentata di almeno 12 mesi nella cura domiciliare alla persona
Valle d'Aosta Elenco Unico regionale assistenti personali	<ul style="list-style-type: none"> – Dopo l'iscrizione è previsto un corso di formazione con esame per la certificazione di assistente personale (sono possibili abbreviazioni previa valutazione; lo standard formativo è di 80 ore per chi lavora e 120 ore per chi non lavora) – Per il mantenimento dell'iscrizione è prevista una formazione periodica di 3 ore
Veneto Registro regionale degli assistenti familiari	<ul style="list-style-type: none"> – Attestato di frequenza alla formazione (l.r. n. 38/2017, art. 10) oppure, <i>nelle more della completa attuazione, aver svolto in alternativa:</i> – Attività formativa documentata inerente l'assistenza familiare, di qualsiasi durata – Attività lavorativa documentabile di almeno 12 mesi nel campo dell'assistenza familiare

Fonte: ns. elaborazione sulla base di normative regionali.

Le evidenze disponibili mostrano la difficoltà di strutturare un'attività di Sportelli e Registri diffusa sul territorio e funzionante in maniera continuativa, per molteplici ragioni.

In primo luogo, vi è la difficoltà di coordinamento dei soggetti coinvolti, pubblici e privati, quali ad esempio gli enti gestori dei servizi socio-assistenziali, i centri per l'impiego, gli enti di formazione, i patronati, le cooperative e le associazioni del territorio. A ciò si aggiungono le difficoltà interne a ciascuno di essi che possono minare in qualunque momento il buon esito delle attività ⁽⁴⁾.

⁽⁴⁾ Nelle Marche, ad esempio, la gestione dell'elenco regionale è stata affidata ai Centri per l'Impiego (d.G.r. n. 118/2009), ma la carenza di personale ne ha determinato la mancata attuazione, salvo lodevoli eccezioni.

In secondo luogo, si tratta di attività che richiedono tempi lunghi per la messa a regime, anche in relazione alla necessità di stabilire procedure, definire programmi e farsi conoscere dai destinatari e che richiedono investimenti sul lungo periodo.

Un'ulteriore difficoltà cui vanno incontro le esperienze di sportello deriva dalla discontinuità delle risorse e dal fatto di essere spesso legate a finanziamenti temporanei ⁽⁵⁾ che a volte hanno portato all'interruzione delle attività.

Alle problematiche di tipo organizzativo ed economico si aggiungono quelle legate ai soggetti coinvolti, le famiglie e le lavoratrici, che continuano ad avere una reciproca convenienza per il lavoro deregolato. Per entrambi il lavoro sommerso consente di non pagare le tasse e massimizzare le spese da un lato, i guadagni dall'altro.

Box 6.2 - Criticità degli Sportelli e dei Registri regionali

Sportelli e Registri: criticità		
Richiedono il coordinamento di politiche e settori diversi dell'amministrazione (sociale, formazione, lavoro) e di svariati soggetti pubblici e privati	⇒	<i>Difficoltà di coordinamento, tempi lunghi di avvio</i>
Necessitano di investimenti continuativi, mentre spesso si tratta di progettualità basate su finanziamenti temporanei	⇒	<i>Mancanza di continuità</i>
Scarso interesse verso la regolarizzazione completa del rapporto di lavoro da parte di assistenti e famiglie (reciproca convenienza per il lavoro sommerso)	⇒	<i>Limitata adesione</i>

Alle attività di sportello e ai registri si possono collegare percorsi formativi ad hoc definiti su base regionale. Questi si differenziano uno dall'altro in quanto manca la definizione di uno standard omogeneo a livello nazionale. Non entriamo ora nel merito di questi iter formativi anche per la loro mode-

⁽⁵⁾ Ad esempio, in Piemonte, negli ultimi anni, vi sono stati finanziamenti tramite bandi che hanno prodotto iniziative locali e molto diverse. In Friuli-Venezia Giulia, una delle prime Regioni ad emanare una legge sulle assistenti familiari, l'attività di sportello si è sviluppata attraverso diversi progetti che si sono succeduti continuativamente nel corso del tempo ("Occupazione e servizi alla persona", "Progetto assistenti familiari", "Professionisti/e in famiglia" e il programma "SI.CON.TE", tuttora attivo).

sta diffusione; nei fatti, le assistenti familiari che hanno effettivamente preso parte sono una frazione irrisoria del totale.

Tuttavia, la formula Sportello-Registro-Standard formativo non è l'unica adottata. In Toscana il progetto "Pronto Badante" offre sostegno nel momento in cui l'anziano si trova per la prima volta a vivere una situazione di grave difficoltà. L'operatore interviene a domicilio entro 48 ore dalla segnalazione garantendo: orientamento, informazione e assistenza sui percorsi socio-assistenziali; aiuto nelle procedure online dell'Inps per l'attivazione di un rapporto di assistenza e, qualora ricorrano le condizioni, per usufruire di un tantum di 300 euro sotto forma di libretto famiglia Inps ⁽⁶⁾ pari a 30 ore di assistenza; tutoraggio/formazione *on the job* per aiutare l'anziano e l'assistente nelle prime fasi del loro rapporto. I dati mostrano apprezzamento da parte delle famiglie: in tre anni di sperimentazione si contano 19.000 visite domiciliari e oltre 13.600 libretti famiglia/buoni lavoro erogati. Questa esperienza della Regione Toscana può essere considerata positiva con particolare riferimento al sostegno fornito nel momento di esordio del bisogno.

2.3. Considerazioni d'insieme sulle politiche regionali

Le evidenze disponibili indicano che le azioni regionali a sostegno di famiglie e assistenti familiari intraprese a partire dai primi anni 2000 hanno ottenuto esiti complessivamente modesti.

Lo sforzo di sostenere e qualificare il lavoro privato di cura, condotto a livello di singole Regioni è un'impresa titanica senza azioni intraprese a livello nazionale. I risultati raggiunti rimangono limitati e circoscritti tranne per lodevoli eccezioni, come il caso della Toscana appena descritto, o in presenza di investimenti ingenti che pochi si possono permettere.

Senza interventi centrali coordinati che vadano ad agire su fattori-chiave per l'emersione e la qualificazione del comparto (ad esempio i flussi migratori e gli incentivi economici), il lavoro di cura continuerà a mantenere una spiccata natura individuale, e irregolare.

⁽⁶⁾ Si tratta di un libretto nominativo prefinanziato, composto da titoli di pagamento, il cui valore nominale è fissato in 10 euro, importo finalizzato a compensare attività lavorative di durata non superiore a un'ora.

3. Quattro temi per il futuro

Sono almeno quattro i temi cardine legati alla presenza e al lavoro delle assistenti familiari. Li poniamo in termini di obiettivi da raggiungere per incentivare la regolarizzazione di questo mercato e l'individuazione di soluzioni diverse, per alleggerire il carico di cura che grava sulle famiglie superando le attuali criticità. Sono temi che stanno in relazione tra loro in modo circolare poiché ciascuno produce effetti positivi se accompagnato e completato dagli altri.

Teniamo a sottolineare questa dimensione circolare e interdipendente, senza la quale ogni sforzo rischia di produrre esiti limitati: regolazione degli ingressi, emersione del lavoro regolare, sostegni al costo della cura, come all'incontro tra domanda e offerta e alla qualità dell'assistenza. Sono tutti temi che "si tengono" e che "si aiutano" se considerati come parti di un unico progetto.

Ora dunque li presentiamo in questo ordine:

- adeguare l'offerta di lavoro dopo la crisi Covid-19;
- sostenere il mercato regolare;
- accompagnare l'incontro famiglie/assistenti familiari: le "Agenzie di cura";
- qualificare il lavoro dell'assistente familiare.

3.1. Adeguare l'offerta di lavoro dopo la crisi Covid-19

Guardiamo ancora il grafico presentato all'inizio: in un Paese in cui gli over 65enni stanno aumentando al ritmo di oltre 200.000 l'anno, perché le badanti (regolari) crescono così poco?

Noi crediamo che uno dei motivi principali sia un'offerta di lavoro che fatica ad esprimersi, perché le possibilità di accedere in modo regolare al nostro Paese sono venute meno da diverso tempo. È da più di sei anni che non viene emanato un decreto flussi che consenta l'ingresso regolare di stranieri nei principali settori dell'economia, compreso il lavoro domestico (7). Manca drammaticamente la cognizione delle dimensioni di manodopera di cui ab-

(7) Il decreto flussi è un provvedimento con il quale il governo stabilisce ogni anno le quote di ingresso dei cittadini stranieri non comunitari che possono entrare in Italia. Negli ultimi anni i decreti flussi hanno riguardato quasi esclusivamente il lavoro stagionale.

biamo bisogno, non solo nel lavoro di cura. Il che spinge verso il dilagante mercato sommerso e verso una scelta obbligata, quella di assumersi in proprio gli oneri della cura, sempre meno sostenibile negli anni, stante la diminuzione delle risorse di cura interne alle famiglie (Da Roit e Pantalone, 2018; Alemani et al., 2016).

L'emergenza sanitaria ha modificato i numeri del settore: innumerevoli i casi di chiusura dei rapporti di lavoro per evitare un possibile contagio, per non parlare del crollo delle nuove assunzioni (Ilo, 2020). Le dimensioni certe di questi fenomeni non si conoscono ancora, ma da prime analisi parliamo della chiusura di almeno un quarto dei contratti (Pasquinelli e Assirelli, 2020). La condizione di disoccupazione è particolarmente insopportabile nel lavoro domestico e configura, per gli stranieri, un movimento di riflusso verso i Paesi di origine. Passata la fase emergenziale, una consistente quota di domanda di assistenza rischia di rimanere scoperta.

Nella sanatoria dell'estate 2020 le domande riguardanti il lavoro domestico sono state numerose: 176.848, l'85% del totale. Tuttavia, il sospetto è di una quota rilevante di domande improprie: ai primi posti dei Paesi di provenienza troviamo infatti Ucraina, Bangladesh, Pakistan, Georgia, Marocco. È evidente il disallineamento di alcuni di questi rispetto ai tradizionali luoghi di origine dei lavoratori domestici. Ad ogni modo, come ci insegna la precedente sanatoria del 2012, questa regolarizzazione darà un'impennata al lavoro regolare che verrà presto riassorbita, in mancanza di altri interventi.

Ad essa dovrebbe seguire un intervento strutturale post-emergenziale. Perché di immigrati abbiamo bisogno come risorsa permanente, e alle assistenti familiari continueremo a rivolgerci per dare risposta a una domanda di assistenza che continuerà a crescere. Va dunque avviata una rivisitazione della normativa riguardante la gestione dei flussi migratori. Si potrebbe introdurre una nuova tipologia di permessi di soggiorno per la ricerca di lavoro, andando oltre il surreale meccanismo della chiamata nominativa del lavoratore straniero, prevista dalla legislazione attuale⁽⁸⁾. Auspicabile, inoltre, è la re-introduzione del meccanismo della sponsorizzazione, vigente nella normativa precedente (la cosiddetta legge Turco-Napolitano, n. 40/1998), secondo cui la regolarizzazione può avvenire in presenza di un garante delle

⁽⁸⁾ Secondo la normativa, il lavoratore straniero viene "chiamato" a lavorare in Italia dal datore di lavoro che intende assumerlo. È evidente che questo sistema non può applicarsi al lavoro di cura, dove la conoscenza diretta tra le parti è fondamentale.

condizioni di lavoro, abitative e di salute della persona straniera. In sostanza, lo sponsor potrebbe far entrare in Italia persone immigrate, per motivi di lavoro, svolgendo un ruolo di garante riguardo il loro sostentamento e l'eventuale rimpatrio: ciò permetterebbe al lavoratore di entrare regolarmente nel nostro Paese e alle famiglie di poterlo conoscere e assumere dopo un periodo di prova (Stuppini, 2013).

3.2. *Sostenere il mercato regolare*

Come abbiamo richiamato in apertura, stimiamo che il mercato irregolare rappresenti almeno il 60% del totale. È probabile che in realtà, in diverse Regioni del Paese, tale percentuale sia persino maggiore. Il tema del lavoro di cura irregolare è peraltro internazionale, tocca l'Italia in modo spiccato, ma non solo (Oecd, 2020). Ridurre il mercato irregolare significa ampliare il numero di rapporti di lavoro tutelati, trasparenti, meno conflittuali. Significa costruire un ponte solido tra questo mercato e il sistema pubblico dei servizi. Per farlo occorre rendere meno conveniente il mercato irregolare, e ciò può essere fatto attraverso tre strumenti:

- contributi economici ad hoc (assegni, bonus e così via);
- una diversa tassazione del lavoro;
- una diversa regolamentazione dell'indennità di accompagnamento.

Sul primo punto non ci dilunghiamo: abbiamo già visto nelle pagine precedenti i limiti delle misure regionali: per rendere tali misure davvero incisive, appetibili per le famiglie e fruite su larga scala, occorrono investimenti ingenti, come mostra l'esperienza della Sardegna: bisogna dare "tanto a tanti". Altrimenti si tratta di misure che, anche se apprezzate inizialmente, come in Emilia-Romagna, perdono via via di mordente. Insomma, si tratta di una strada difficile se intendiamo sostenere il mercato regolare su vasta scala. Più interessanti e agibili risultano altre due possibilità.

Una diversa tassazione del lavoro

Nel lavoro domestico e di cura, come abbiamo visto nel par. 2, i benefici fiscali sono limitati rispetto alla spesa che una famiglia sostiene per l'assistenza e che, nel caso di lavoratrici conviventi a tempo pieno regolarmente assunte, può sfiorare i 17.000 euro annui (il massimo del beneficio arriva – lo ricordiamo – a una detrazione dalle imposte di 399 euro e a una deduzione dalla base imponibile di 666 euro annui). Gli attuali sgravi fiscali incidono poco il

divario economico tra mercato regolare e irregolare: l'assunzione comporta un costo fino al 40% superiore rispetto a un impiego irregolare senza contratto, percentuale che varia a seconda del livello di inquadramento e a seconda del contesto geografico e dei relativi prezzi in uso nel mercato irregolare.

È necessario rendere più conveniente il lavoro dichiarato, regolare, riducendo al massimo il differenziale tra mercato irregolare e assunzione con contratto. Maggiori agevolazioni fiscali possono costituire un segnale nuovo da parte dello Stato perché innalzano i livelli di socializzazione dei costi della cura che le famiglie si accollano.

La strada è quella della deduzione totale dei costi dai redditi familiari. Un diverso regime fiscale di questo tipo porterebbe benefici per tutti: le famiglie, i lavoratori, lo Stato. Una deduzione totale per sostenere il welfare e l'occupazione, come quella proposta da Assindatcolf, non sarebbe particolarmente onerosa per le casse dello Stato perché i minori introiti sarebbero in parte compensati da una maggiore base imponibile dal punto di vista dei redditi dichiarati: l'emersione produrrebbe dei risparmi, rispetto al regime attuale, sul lato del datore di lavoro, mentre aumenterebbe il volume del dichiarato e della contribuzione. Se le famiglie italiane potessero godere della totale deduzione delle spese sostenute si otterrebbe un vasto processo di emersione dal mercato irregolare, la creazione di nuovi posti di lavoro e finalmente la possibilità di costruire collegamenti solidi con la rete formale dell'assistenza.

Una diversa indennità di accompagnamento

Come illustrato nel precedente capitolo, l'indennità di accompagnamento è la misura di sostegno alla non autosufficienza di gran lunga più estesa nel nostro Paese. È inoltre noto, ancorché difficilmente quantificabile, il suo impiego anche per retribuire una badante in modo irregolare, data la sua non tracciabilità: si tratta di 520 euro di cui il beneficiario può disporre liberamente.

Delle diverse ipotesi avanzate negli anni per riconfigurare questa misura, vecchia di 40 anni e rimasta graniticamente uguale a sé stessa, qui interessa in particolare la possibilità di introdurre elementi legati al suo utilizzo, canalizzandolo verso servizi di cura. Varie proposte emerse negli anni passati, e in particolare quella a cui ha contribuito chi scrive, vanno in questa direzione (Irs e Capp, 2016; si vedano anche Gori, a cura di, 2006 e Arlotti et al., 2017).

Nella possibilità di trasformare l'indennità di accompagnamento in una "Dote di cura", viene data la possibilità di scegliere tra una somma di denaro

impiegabile senza la necessità di giustificarne l'utilizzo e il corrispettivo di un buono d'acquisto (voucher) per servizi professionali acquisibili attraverso l'assunzione regolare di una badante oppure per servizi assistenziali accreditati. Questa seconda possibilità favorisce l'occupazione qualificata, come dimostra l'esperienza tedesca che prevede di offrire questa scelta ai cittadini. In Germania, se inizialmente la direzione prevalente è stata verso la monetizzazione senza vincoli, negli anni questa si è trasformata ed ha prevalso la preferenza verso un uso legato alla fruizione di servizi domiciliari (Beltrametti, 2013).

La possibilità di incentivare, attraverso un valore superiore di almeno il 20%, l'uso dell'indennità di accompagnamento come buono per fruire di servizi rispetto a una somma libera da vincoli, potrebbe trasformare in modo incisivo il mercato sommerso della cura in una rete di sostegni più trasparente e collegata al sistema degli aiuti pubblici, sociali e socio-sanitari.

3.3. *Accompagnare l'incontro famiglie/assistenti familiari: le "Agenzie di cura"*

Il lavoro dell'assistente familiare si regge su un modello di servizio tipicamente individuale che isola le persone, ne mantiene la solitudine, impedisce la cooperazione di risorse e di risposte. Questo "modello individuale" è realisticamente superabile?

È velleitario pensare di superare dall'oggi al domani il "modello badante" per come si è radicato nel nostro Paese, ma non lo è cercare di superarne i limiti. Diversi sono i tentativi che vanno in questa direzione: la badante di condominio, il lavoro somministrato, il portierato sociale, il tutoring *on the job* delle assistenti familiari. Sono tutti ambiti che hanno visto sperimentazioni diverse. Le abbiamo osservate e analizzate negli anni e l'evidenza empirica ci porta a dire che il loro grado di replicabilità è mutevole, mediamente contenuto, per ragioni legate alla sostenibilità economica e al grado di attrattività che queste proposte hanno nei confronti delle famiglie (Rusmini e Pasquinelletti, 2015).

Esiti positivi, in termini di un sostegno efficace ed esteso, li troviamo di più nell'esperienza dei servizi di *front line* dedicati all'incontro tra domanda e offerta di cura. Soprattutto se riescono a integrare azioni diverse, valorizzare i soggetti territoriali già presenti, potenziare le risorse insufficienti. Questi luoghi possono diventare "Agenzie" se non si limitano a fare *matching* ma se lavorano sul "prima" e sul "dopo" gli abbinamenti. Se quindi non solo

facilitano l'incontro tra domanda e offerta ma realizzano *ex ante* attività di informazione (così carente), consulenza, orientamento ed *ex post* di monitoraggio sulla qualità dell'assistenza, tutoraggio sul lavoro svolto dalle badanti, presidio sulle cure fornite.

Pensiamo a luoghi, a regia pubblica, che sostengano azioni in modo circolare: sportelli rivolti all'incontro domanda/offerta, formazione, registri o albi delle assistenti accreditate, aiuti economici, tutoraggio *ongoing* in fase di avvio del rapporto e *in itinere*, interventi nelle emergenze. Azioni isolate portano a poco o nulla. Efficace è invece la logica del "One stop shop" (Gilbert e Terrel, 2012), del luogo unico che offre risposte diverse e le collega. A questo scopo possono servire piattaforme online che propongono soluzioni per famiglie e per lavoratrici: in cerca di assistenza le prime, di lavoro le seconde. Quelle che hanno più utenti e funzionano meglio fanno leva su soluzioni ibride, in cui la dimensione online diventa complementare rispetto a una indispensabile dimensione fisica, di conoscenza diretta, di interlocuzione, di verifica faccia a faccia, che rimane indispensabile.

3.4. *Qualificare il lavoro dell'assistente familiare*

Quello delle assistenti familiari è un lavoro poco qualificato. In un momento in cui le patologie in età anziana diventano più complesse, in cui crescono rapidamente quelle di tipo cognitivo, avere un'assistenza adeguata ai bisogni è un obiettivo da presidiare.

A livello nazionale va definito un profilo di ruolo dell'assistente familiare e un corrispondente iter formativo. Molte Regioni hanno definito uno standard formativo per le assistenti familiari. Tuttavia, la differenza da una Regione all'altra in termini di contenuti, organizzazione e durata degli iter formativi è notevole.

Un iter formativo omogeneo a livello nazionale deve evitare il rischio di "appesantire" la figura dell'assistente familiare, allontanando ulteriormente le badanti dalla formazione, solitamente considerata una sottrazione di tempo e denaro alla attività lavorativa. L'esperienza ci dice che percorsi non lunghi (inferiori alle 100 ore di aula) e modulari favoriscono il livello di interesse e partecipazione. Importante è inoltre riconoscere crediti formativi in ingresso, che consentano la riduzione del percorso sulla base di una valutazione delle competenze acquisite, e crediti in uscita, che permettono di limitare la durata di successivi percorsi (per Oss e infermieri).

Va identificata una modalità unica di certificazione delle competenze già acquisite. Una spinta verso una maggiore qualificazione del settore viene anche dalla nuova norma UNI 11766/2019 entrata in vigore alla fine del 2019. Essa darà la possibilità ai lavoratori di accedere ad un esame per la certificazione delle competenze di colf, badanti e baby-sitter.

La qualificazione professionale può avvenire anche attraverso un maggiore riconoscimento del settore del lavoro domestico nelle statistiche ufficiali, nei sistemi informativi del lavoro, nei sistemi di contabilità nazionale, come viene peraltro sollecitato dal Libro bianco europeo sul lavoro domestico "Famiglia, lavoro e abitazione nell'Unione europea" (Effe, 2019). Ad oggi l'unica fonte di informazioni rimane l'Osservatorio Inps sul lavoro domestico.

Le assistenti familiari intrecciano dunque le politiche che riguardano i flussi migratori, la famiglia, la qualità dell'assistenza offerta: solo una visione d'insieme ci porterà a soluzioni virtuose di valorizzazione e qualificazione di questo settore.

Bibliografia

- ALEMANI C., MAIONI R., MARCHETTI S., SARTI R., TURRINI O., VIANELLO F.A., ZUCCA F. (2016), *Viaggio nel lavoro di cura. Chi sono, cosa fanno e come vivono le badanti che lavorano nelle famiglie italiane*, Roma, Ediesse.
- ARLOTTI M., PARMA A., RANCI C. (2017), *Una proposta di riforma dell'indennità di accompagnamento*, Il Punto di Welforum, in welforum.it, 24 novembre.
- BELTRAMETTI L. (2013), *I voucher sociali a sostegno del lavoro di cura*, in S. PASQUINELLI e G. RUSMINI (a cura di), *Badare non basta. Il lavoro di cura: attori, progetti, politiche*, Roma, Ediesse.
- CREPALDI C., PEPE F., PASQUINELLI S. (2019), *Third country Social and care service professionals: Unlocking the job creation potential of social services*, Brussels, Social Services Europe.
- DA ROIT B., PANTALONE M. (2018), *Bisogni e risorse di cura: generazioni di anziani a confronto*, in *La Rivista delle Politiche Sociali*, 3, pp.129-146.
- EFFE – EUROPEAN FEDERATION FOR FAMILY EMPLOYMENT & HOME CARE (2019), *Famiglia, lavoro e abitazione nell'Unione europea*, Libro bianco europeo, www.assindatcolf.it/wp-content/uploads/2019/04/LIBRO-BIANCO-EUROPEO.pdf.
- GHETTI V. (2020), *L'attuazione della legge sulle badanti: i primi dati*, in www.lombardia-sociale.it, 13 gennaio.
- GILBERT N., TERRELL P. (2012), *Dimensions of Social Welfare Policy*, Londra, Pearson.
- GORI C. (a cura di) (2006), *La riforma dell'assistenza ai non autosufficienti. Ipotesi e proposte*, Bologna, Il Mulino.

- ILO – ORGANIZZAZIONE INTERNAZIONALE DEL LAVORO (2020), *Il lavoro domestico durante l'emergenza da Covid-19*, Policy brief, 6 aprile.
- INPS (2020), *Osservatorio sul lavoro domestico*, in www.inps.it.
- IRS e CAPP (2016), *Costruiamo il welfare dei diritti. Ridefinire le politiche sociali su criteri di equità ed efficacia*, in *Prospettive Sociali e Sanitarie*, 2.
- ISTAT (2014), *Indagine Multiscopo sulle famiglie. Condizioni di salute e servizi sanitari 2012-2013*.
- MINISTERO DEL LAVORO E DELLE POLITICHE SOCIALI (2019), *Piano per la non autosufficienza 2019-2021*.
- OECD (2020), *Who Cares? Attracting and Retaining Care Workers for the Elderly*, OECD Health Policy Studies, Parigi, OECD Publishing, www.oecd.org/publications/who-cares-attracting-and-retaining-elderly-care-workers-92c0ef68-en.htm.
- PASQUINELLI S. (a cura di) (2015), *Primo Rapporto sul lavoro di cura in Lombardia*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli.
- PASQUINELLI S., ASSIRELLI G. (2020), *L'Italia che aiuta chiede servizi*, in welforum.it, 8 maggio.
- PASQUINELLI S., RUSMINI G. (a cura di) (2013), *Badare non basta. Il lavoro di cura: attori, progetti, politiche*, Roma, Ediesse.
- REGIONE EMILIA-ROMAGNA (2019), *Rapporto sociale anziani. Aggiornamento 2019*, Bologna, sociale.regione.emilia-romagna.it/anziani/par/materiali-delle-conferenze/materiali-delle-conferenze.
- RUSMINI G., PASQUINELLI S. (2015), *Badanti e lavoro di cura: realtà e direzioni emergenti*, in S. PASQUINELLI (a cura di), *Primo Rapporto sul lavoro di cura in Lombardia*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli.
- STUPPINI A. (2013), *Lavoro domestico e politiche migratorie*, in S. PASQUINELLI, G. RUSMINI (a cura di), *Badare non basta. Il lavoro di cura: attori, progetti, politiche*, Roma, Ediesse.

7. Il sostegno ai caregiver

Franco Pesaresi

1. La definizione

Se caregiver letteralmente significa “donatore di cura”, è con il termine caregiver familiare che si descrivono i familiari, i parenti, gli amici, i volontari di una persona anziana e/o non autosufficiente che la aiutano a svolgere le ordinarie attività della vita quotidiana, spesso assistendola tutto il giorno e tutti i giorni, in virtù di forti legami affettivi e sentimentali e/o di spirito solidale-volontaristico.

Le definizioni del caregiver o del caregiver familiare sono diverse. Quella abitualmente usata da Eurocarers (2018) (la federazione europea delle organizzazioni che rappresentano i caregiver) è la seguente: “I caregiver sono persone di qualsiasi età che forniscono assistenza (in genere senza remunerazione) a chi è colpito da malattie croniche, disabilità o altra necessità sanitaria o di cure continuative, al di fuori di un rapporto di lavoro formale o professionale”.

In Italia non esiste ancora una legge nazionale in materia, è stata invece già approvata la sola definizione del caregiver familiare con la legge di bilancio 2018 quando per la prima volta una legge di bilancio ha stanziato un finanziamento iniziale di 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020 per un futuro intervento legislativo finalizzato al riconoscimento del valore sociale ed economico dell’attività di cura non professionale del caregiver. La norma stabilisce che “si definisce caregiver familiare la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell’altra parte dell’unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall’articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso

di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della citata legge n. 104 del 1992, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18" (art. 1, comma 255, l. 27 dicembre 2017, n. 205) ⁽¹⁾. In questa definizione sono due gli elementi che caratterizzano il caregiver familiare:

- fornire assistenza a soggetti non autosufficienti. Questa figura, pertanto, si prende cura di persone (anziane e non solo) non autosufficienti che hanno bisogno di assistenza. Vengono tuttavia considerati i soli familiari mentre la letteratura comprende anche amici, vicini di casa e volontari;
- fornire assistenza globale e continua di lunga durata. Questo significa che il caregiver familiare si occupa di dare aiuto nello svolgimento delle cosiddette "attività della vita quotidiana". Quanto alla "lunga durata", la letteratura internazionale concorda sul definire cronica una condizione di malattia che perduri oltre i 90 giorni (Institute of Medicine, 2001).

A mancare è uno degli elementi caratterizzanti della definizione di Eurocarers, di tanta altra letteratura e della legge regionale dell'Emilia-Romagna: il caregiver familiare fornisce assistenza in forma gratuita, non remunerata. Tuttavia, su questo aspetto, lo stesso approccio definitorio adottato da Eurocarers rimane possibilista a fronte del crescente numero di Paesi, in particolare quelli scandinavi ed anglosassoni, che riconoscono forme di "indennizzo" monetario dell'attività assistenziale prestata. In Finlandia, ad esempio, è prevista la possibilità di una vera e propria assunzione del caregiver informale da parte delle autorità municipali (Lamura e Chiatti, 2015).

1.1. *Quanti sono i caregiver in Italia?*

In media, il 16,4% della popolazione con più di 15 anni – oltre 8,5 milioni di persone – si occupa di assistere chi ne ha bisogno. Di questi, il 14% di tutta la popolazione con più di 15 anni lo fa soprattutto nei confronti dei propri familiari. Sappiamo per certo che almeno questi si possono qualificare come caregiver familiari, i rimanenti infatti potrebbero essere badanti, membri di associazioni di volontariato, vicini, ecc.

Si stima che i caregiver familiari siano almeno 7.293.000, siano soprattutto donne (57%) e abbiano un'età compresa tra i 45 e i 64 anni (3.884.000

⁽¹⁾ Legge 27 dicembre 2017, n. 205, *Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020*.

pari al 53% del totale). Da notare che una percentuale non trascurabile è rappresentata anche dai caregiver familiari con più di 65 anni (1.362.000 pari al 18,6%) (Tab. 7.1).

Tabella 7.1 - Persone di 15 anni e più che forniscono cure o assistenza almeno una volta a settimana (a), per tipo di destinatario, numero di ore settimanali, sesso e classe di età. Anno 2015 (per 100 persone con le stesse caratteristiche e dati in migliaia)

SESSO CLASSI DI ETÀ	Fornisce assistenza	Fornisce assistenza prevalen- tamente a familiari	Numero ore settimanali			
			Meno di 10 ore a settimana	Almeno 10 ore, ma meno di 20 ore a settimana	20 ore o più a settimana	Non indicato
MASCHI						
Totale	3.592	3.143	2.163	652	711	65
FEMMINE						
Totale	4.963	4.150	2.406	1.041	1.435	81
MASCHI E FEMMINE						
15-24	427	391	302	67	45	14
25-34	662	532	404	117	127	14
35-44	1.316	1.124	792	288	222	14
45-54	2.404	2.120	1.316	514	561	13
55-64	2.048	1.764	1.030	441	545	32
65-74	1.102	890	529	175	360	37
75 e più	597	472	197	91	287	22
65 e più	1.699	1.362	726	266	647	59
Totale	8.555	7.293	4.569	1.693	2.146	147

(a) Persone con problemi dovuti all'invecchiamento, patologie croniche o infermità. Popolazione italiana 2015 con più di 15 anni: 52.383.692.

Fonte: Istat 2017.

I caregiver invecchiano. Da una ricerca effettuata su quelli lombardi, si è osservato che la loro età media è di 60 anni, due anni in più di quanto era stato rilevato solo cinque anni prima (Pasquinelli, 2019). In genere, la condizione nella quale si ritrovano non è delle più favorevoli in quanto, oltre a diventare a loro volta più fragili, si trovano a gestire gli impegni derivanti sia dai loro genitori che dai loro nipoti.

Ipotizzando che nelle tre tipologie del numero di ore settimanali dedicate all'assistenza (meno di 10 ore settimanali, fra 10 e 20 ore e oltre le 20 ore set-

timanali) i caregiver prestino mediamente 5, 15 e 30 settimanali ⁽²⁾, avremmo un dato complessivo di circa 5,98 miliardi di ore annue di assistenza fornita in modo informale.

L'indagine Ires Piemonte (Bazoli e Montemurro, 2015) su 500 caregiver piemontesi di anziani non autosufficienti ha rilevato che, in una tipica giornata feriale, le due attività maggiormente svolte da entrambi i generi sono: la presenza in casa per la sorveglianza e la compagnia all'assistito. A seguire il disbrigo di commissioni e pratiche, l'accompagnamento dell'assistito all'esterno ed il prolungamento delle attività casalinghe. Le mansioni per le quali impiegano meno tempo sono: l'igiene, la vestizione, la somministrazione dell'alimentazione ed il supporto alla deambulazione; pur tenendo conto del fatto che queste attività richiedono tempi di svolgimento minori rispetto alle altre.

Nella stessa indagine emerge che il 61,6% degli intervistati ha dichiarato di non aver ricevuto alcun aiuto pubblico negli ultimi tre mesi per il proprio familiare non autosufficiente. Periodo di tempo durante il quale il servizio che maggiormente è stato utilizzato è l'assistenza domiciliare infermieristica (13,2%). Seguono il ricovero presso strutture residenziali (7,8%), l'assegno di cura (6,5%), l'assistenza domiciliare integrata e quella generica (4,8% e 2,8%); mentre l'inserimento in centri diurni e altri servizi domiciliari sono sostanzialmente quasi non utilizzati (rispettivamente 1,8% e 0,6%). Infine, il 6,6% degli intervistati ha risposto che usufruisce di altri servizi pubblici, in particolare la maggior parte dichiara di ricevere aiuti attraverso i servizi sociali o un contributo economico per pagare una "badante".

In questa indagine, le principali criticità segnalate dai caregiver sono: lo spostamento per visite mediche e prestazioni sanitarie nel 54,2% dei casi; i costi economici nel 49,8% dei casi e la conciliazione delle esigenze familiari con quelle dell'assistito nel 36,2% dei casi (Bazoli e Montemurro, 2015).

1.2. Cosa chiedono i caregiver familiari

I caregiver familiari

Dall'indagine Ires (Bazoli e Montemurro, 2015) è emerso che, per circa metà dei lavoratori/trici (48,7%), una maggior flessibilità degli orari di lavoro

⁽²⁾ Per la colonna dei "non indicati" si è utilizzata la media delle ore di tutti gli altri (16 settimanali).

ro garantirebbe una migliore conciliazione tra lavoro e assistenza informale. Molti richiedono il servizio per il disbrigo di pratiche, la possibilità di mettersi in aspettativa o di avere permessi lavorativi. In sintesi, quello che principalmente cercano i lavoratori caregiver sembrerebbe, non tanto un cambiamento a livello di contratto lavorativo (come il part-time e il telelavoro), ma la possibilità di avere maggiore flessibilità di orari o permessi qualora risulti necessaria l'attività di cura.

Le associazioni di rappresentanza dei caregiver

In Italia non ci sono forti organizzazioni nazionali di rappresentanza specifica dei caregiver familiari, ce ne sono tuttavia di qualificate che si occupano di questo tema. La più conosciuta è probabilmente "Carer – Caregiver familiari Emilia Romagna" ed è l'unica, a nostra conoscenza, ad avere una piattaforma rivendicativa (Tab. 7.2).

Tabella 7.2 - Le proposte dell'Associazione Carer per i caregiver familiari

Area di intervento	Descrizione
1. Riconoscimento sociale del lavoro di cura	La cura familiare è una funzione insostituibile per le persone assistite, ma anche per lo Stato e la società in termini più complessivi. Il sistema di welfare del nostro Paese non è sostenibile senza l'apporto dei caregiver familiari.
2. Definizione del caregiver familiare	Il caregiver familiare è definibile come la persona che si prende cura – sulla base di ragioni affettive – di una persona cara consenziente, in condizioni di non autosufficienza, non in grado di prendersi cura di sé, o comunque con necessità di ausilio di lunga durata, a causa di una disabilità congenita od acquisita o di una malattia cronica/degenerativa.
3. Funzione del caregiver familiare	È essenziale che il caregiver familiare si prenda cura della persona cara in particolare per gli aspetti legati al: mantenimento di relazioni, rispetto e dignità della persona, presidio di fattori che determinano la qualità di vita, supporto a funzioni di vita quotidiana, garanzia di continuità e qualità assistenziale, raccordo con gli operatori professionali di cura e cure. Non competono al caregiver compiti sanitari.

segue

Area di intervento	Descrizione
4. Azioni di supporto e sostegno	<p>Una valutazione dei servizi da fornire ai caregiver familiari dovrebbe concentrarsi sui punti seguenti: 1) qualità dell'informazione, permettendo una scelta informata quando si assumono compiti di cura; 2) azione di sostegno per prevenire e trattare problemi fisici, mentali ed emozionali, incluso accesso a momenti di sollievo e a cura formale; 3) formazione al ruolo, negli aspetti pratici e nelle implicazioni emotive.</p> <p>Il caregiver necessita di avere, a partire dalla diagnosi di malattia, servizi a bassa soglia: supporti informativi, orientamento sulle opportunità nell'accesso a servizi assistenziali e alla conciliazione, sostegno alla comprensione del ruolo, sostegno psicologico e momenti di condivisione e confronto tra pari (gruppi di auto mutuo aiuto).</p> <p>Su tali basi il caregiver familiare potrà effettuare scelte individuali e familiari, valutare il possibile apporto al piano assistenziale del proprio caro e le ricadute rispetto al proprio progetto di vita e di studio o lavoro.</p> <p>L'intensità dell'impegno di cura ed il suo prolungamento nel tempo richiedono servizi di assistenza domiciliare in ottica di integrazione al ruolo del caregiver familiare e una attenta programmazione di servizi di sollievo (in primis domiciliare oltre che residenziale) e la messa in campo di servizi di sostituzione in situazioni di emergenza per il caregiver.</p>
5. Conciliazione e riconoscimento competenze	<p>Il caregiver familiare ha diritto di poter conciliare l'impegno di cura verso una persona cara con il lavoro, lo studio, la possibilità di godere di una vita di relazione e professionale, di tutelare la propria salute.</p> <p>Per il conseguimento di questo diritto, oltre ad azioni di sostegno assistenziale sopra richiamati, è importante che nei contesti di studio e di lavoro si favoriscano forme e strumenti di flessibilità organizzativa e tecnologica in ottica conciliativa (lavoro agile, part-time...) e, nelle azioni di welfare aziendale, si privilegino gli interventi di defiscalizzazione e decontribuzione a favore dei lavoratori impegnati nella cura.</p> <p>Il riconoscimento delle competenze acquisite dal caregiver nel lavoro di cura deve poter assumere valore nel contesto scolastico (crediti formativi), nello sviluppo professionale (sviluppo di competenze trasversali), nell'inclusione lavorativa (competenze operative in ambito socio-assistenziale) e politiche attive per il lavoro devono poter favorire l'eventuale reinserimento lavorativo post cura.</p>
6. Tutele previdenziali	<p>Quando l'impegno di cura non è conciliabile con la condizione lavorativa determinando uno stato di inoccupazione, è essenziale che il Paese si doti di modalità di riconoscimento del tempo di cura oggettivamente prestatore riconoscendolo in termini di contributi figurativi. L'associazione sottolinea i limiti del riconoscimento di soli 3 anni di contributi figurativi, esortando a valutare l'inserimento dell'attività di caregiver fra i lavori usuranti.</p>
7. Sviluppo di servizi e di azioni di comunità	<p>Per sostenere e preservare le cure familiari è necessario un forte investimento in infrastrutture e servizi professionali in primis per la cura domiciliare. Per tali ragioni, a fianco di maggiori stanziamenti di bilancio sul fondo per il caregiver, deve essere potenziato anche il Fondo per la non autosufficienza.</p>

Fonte: Carer 2020.

A livello europeo esiste invece un soggetto strutturato che raccoglie le organizzazioni di caregiver di tutta Europa che si chiama Eurocarers. Di recente ha elaborato una piattaforma che ha chiamato “I 10 passi verso le società che si prendono cura dei caregiver in tutta Europa” (2018). Aderiscono ad Eurocarers quattro organizzazioni italiane: Associazione de Banfield (Trieste); Istituto Nazionale di Riposo e Cura per Anziani (Inrca) (Ancona); Cooperativa Anziani e non solo (Carpi); Associazione C’entro (Chioggia, VE). Solo quest’ultima ha tra le finalità anche la rappresentanza dei caregiver.

2. Le proposte di legge di riforma in Italia

La XVIII legislatura iniziata nel 2018 ha dimostrato un significativo interesse nei confronti dei caregiver familiari testimoniato dall’alto numero di disegni di legge presentati: otto al Senato e tre alla Camera dei Deputati.

2.1. *Il disegno di legge unitario Nocerino*

Il 7 agosto 2019, un gruppo di senatori di diversi gruppi parlamentari ha presentato il d.d.l. n. 1461, un disegno di legge con intenti unitari, esso è infatti frutto del lavoro di alcuni mesi del Comitato ristretto (della Commissione lavoro e previdenza sociale) per giungere ad un testo condiviso. L’approvazione del documento è trasversale alle diverse appartenenze politiche, se il primo firmatario è la senatrice Simona Nocerino del M5S, tra gli altri vi sono alcuni senatori della Lega, di Italia Viva (ex Pd), Forza Italia, Fratelli d’Italia, Svp, Leu ⁽³⁾ che, peraltro, avevano già firmato un altro d.d.l. presentato dal loro gruppo parlamentare.

Assumiamo pertanto il d.d.l. n. 1461 come il testo base da cui partire per illustrare il dibattito politico attorno al caregiver familiare anche perché il suo testo, per l’ampia convergenza politica che ha registrato, sembra essere quello che ha maggiori possibilità di essere approvato con poche modifiche.

Il d.d.l. n. 1461 (altrimenti denominato “Nocerino”) affronta in modo organico le tematiche relative al caregiver familiare seppur in modo non del tutto completo ed efficace. Esso prevede la definizione e il riconoscimento

⁽³⁾ Si tratta dei sen. Nocerino, Pizzol, Parente, Toffanin, Bertacco, Unterberger, Laforgia, Guidolin.

di questa figura ma manca l'obiettivo, certo impegnativo, della previsione della valutazione individuale dei suoi specifici bisogni. Tutte le prestazioni per i caregiver familiari (informazione, formazione, ecc.) e i loro assistiti sono previste anche ampiamente, ma sono rinviate a successivi decreti sulla identificazione di nuovi livelli essenziali delle prestazioni sociali. Non ci sono cambiamenti significativi sul fronte della conciliazione sui tempi di lavoro e di assistenza anche perché esiste già una normativa in materia. Tra le vere novità, viene prevista la contribuzione previdenziale a carico dello Stato nel limite massimo di tre anni (Tab. 7.3).

Nel complesso, il d.d.l. n. 1461 costituisce un avanzamento significativo nel dibattito sul riconoscimento e sui sostegni per i caregiver familiari, ciononostante non tutti gli obiettivi sono centrati ed altri sono rinviati al futuro. Molto è determinato, ovviamente, anche dal livello dei servizi formali che vengono offerti alle famiglie per le persone non autosufficienti; da questo aspetto, sul quale non può influire più di tanto l'attuale d.d.l., dipende una buona parte della qualità di vita degli stessi caregiver familiari.

Tabella 7.3 - Checklist sul d.d.l. n. 1461 del Senato relativo al sostegno dei caregiver familiari

Aree principali	Aree di implementazione	Elementi chiave	d.d.l. n. 1461
1. Riconoscimento dell'assistenza informale e inclusione	1.1. Definizione e riconoscimento del caregiver familiare	Definizione formale e riconoscimento dell'assistenza informale e dello status (individuazione) del caregiver familiare	Prevista la definizione (modificando la preesistente) e il riconoscimento
	1.2. Rappresentanza politica	Far crescere la consapevolezza circa il contributo e le necessità dei caregiver familiari	
		Riconoscimento e supporto finanziario per le associazioni dei caregiver	
	1.3. Valutazione delle necessità dei caregiver familiari	Valutazione globale delle necessità del caregiver (a livello individuale)	
Ricerca sulle necessità dei caregiver (a livello di società)			Relazione annuale al Parlamento sulla applicazione della legge

segue

Aree principali	Aree di implementazione	Elementi chiave	d.d.l. n. 1461
2. Servizi assistenziali sociali e sanitari	2.1. Accesso ai servizi pubblici integrati	Identificazione del caregiver	Prevista attraverso l'attribuzione della qualifica di caregiver familiare e di tessera
		Assistenza domiciliare per assistito	Prevista nei nuovi Lep da definire con decreto
		Assistenza semiresidenziale per assistito	
	Servizi di sollievo	Previsti ampiamente nei nuovi Lep da definire con decreto	
	2.2. Costi contenuti dei servizi e scelta	Contributi economici pubblici agli assistiti per acquistare servizi di assistenza	Nessuna novità. Rimane la preesistente Indennità di accompagnamento
3. Riconciliare lavoro, assistenza informale e vita personale	3.1. Congedo per assistenza informale	Diritto a disporre di tempo per l'assistenza	Ampliato moderatamente il quadro normativo preesistente
	3.2. Flessibilità del lavoro	Possibilità di occupazione part-time	Non ci sono novità significative. Prevista però nella normativa preesistente
		Orario di lavoro flessibile	Non ci sono novità significative. Prevista però nella normativa preesistente
4. Sostegno al reddito e sicurezza sociale	4.1. Supporto economico	Indennità di assistenza (per caregiver)	
	4.2. Protezione sociale	Contributi previdenziali	Previsti fino a un max di 3 anni
		Copertura assicurativa sanitaria e per infortuni	Previsti alcuni percorsi sanitari privilegiati per i caregiver. Rimane la copertura sanitaria già prevista dalla normativa preesistente

segue

Aree principali	Aree di implementazione	Elementi chiave	d.d.l. n. 1461
5. Informazione e formazione	5.1. Informazione, consulenza e formazione	Centrali telefoniche di consulenza	
		Centri di riferimento per informazione	Prevista l'informazione nei nuovi Lep da definire con decreto
		Costruire, sviluppare e riconoscere le abilità/competenze dei caregiver	Prevista la formazione nei nuovi Lep da definire con decreto. Previsto blandamente il riconoscimento delle competenze acquisite
6. Salute e benessere	6.1. Tutela della salute	Sviluppare le capacità di autogestione dei caregiver familiari per ridurre l'impatto negativo dell'assistenza informale sulla salute e sul benessere	
		Misure di prevenzione e di supporto sanitario	Previste nei nuovi Lep da definire con decreto. Supporto psicologico
		Programmi di supporto fra pari	Previsti nei nuovi Lep da definire con decreto

Fonte: ns. elaborazione su schema ispirato da Unece (2019).

3. Le leggi regionali sui caregiver familiari

In attesa della legge nazionale, la Regione Emilia-Romagna ha voluto comunque misurarsi con questo tema ed ha approvato nel 2014 la prima legge regionale sul riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare anche se l'ampio spettro delle materie di interesse ricadono su competenze legislative sia nazionali che regionali.

Negli anni successivi anche l'Abruzzo, la Campania e la Provincia autonoma di Trento hanno approvato la loro legge regionale sui caregiver familiari riprendendo ampiamente quella dell'Emilia-Romagna. Stesso comportamento ha avuto la Regione Molise utilizzando però lo strumento della deliberazione di Giunta per adottare delle "Linee guida regionali per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare".

Allo stato attuale sono dunque cinque le Regioni ⁽⁴⁾ che hanno approvato degli atti sul riconoscimento ed il sostegno dei caregiver familiari; altre stanno discutendo di analoghe proposte di legge regionali.

Obiettivo della legge regionale dell'Emilia-Romagna (l.r. n. 2/2014) è quello di riconoscere e valorizzare la figura del caregiver familiare in quanto componente informale della rete di assistenza alla persona e del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari. Di seguito vengono illustrati i contenuti della legge che in genere coincidono con quelli di questa legge regionale, in caso contrario verranno segnalate le relative differenze.

3.1. *Definizione e riconoscimento del caregiver familiare*

La definizione proposta dalla Regione Emilia-Romagna è la più efficace e chiara tanto da influenzare anche quella del d.d.l. unitario n. 1461 in discussione al Senato.

In base alla legge regionale n. 2/2014: "il caregiver familiare è la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura nell'ambito del Piano assistenziale individualizzato (Pai) di una persona cara consenziente, in condizioni di non autosufficienza o comunque di necessità di ausilio di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé". In particolare, il caregiver familiare assiste e cura la persona ed il suo ambiente domestico, la supporta nella vita di relazione, concorre al suo benessere psicofisico, la aiuta nella mobilità e nel disbrigo delle pratiche amministrative, integra la sua azione con quella degli operatori che forniscono attività di assistenza e di cura. Nello svolgimento di tali attività il caregiver familiare può avvalersi dei servizi territoriali e di lavoro privato di cura. Su questa linea si inseriscono

⁽⁴⁾ Emilia-Romagna, l.r. n. 2/2014: "Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura ed assistenza)". Abruzzo, l.r. n. 43/2016: "Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura e assistenza)". Campania, l.r. n. 33/2017: "Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare". Provincia autonoma Trento, artt. 11 e 12 l.p. n. 8/2018: "Modificazioni della legge provinciale sull'handicap 2003, della legge provinciale sulle politiche sociali 2007, della legge provinciale 24 luglio 2012, n. 15, della legge provinciale sulla tutela della salute 2010 e della legge provinciale di recepimento delle direttive europee in materia di contratti pubblici 2016". Molise, d.G.r. n. 310/2017: "Linee guida regionali per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare. Provvedimenti".

anche le Regioni Abruzzo, Campania e Molise mentre la Provincia autonoma di Trento si differenzia chiamando tale figura “prestatore di assistenza familiare”.

3.2. *Valutazione delle necessità dei caregiver familiari*

Nessuna Regione si avventura nel territorio della valutazione dei bisogni sociali e sanitari individuali dei caregiver. Diverse sono invece quelle interessate a considerare le esigenze collettive dei caregiver familiari intesi come categoria seppure attraverso l’ottica ristretta della valutazione di applicazione della legge regionale. In genere viene prevista la redazione di una relazione periodica da presentare al Consiglio regionale (Abruzzo e Campania, Emilia-Romagna).

3.3. *Accesso ai servizi pubblici integrati*

Le leggi dell’Emilia-Romagna e della Provincia autonoma di Trento in materia stabiliscono che i servizi sociali dei Comuni e i servizi delle Aziende sanitarie riconoscono il caregiver familiare come un elemento della rete del welfare locale e gli assicurano il supporto e l’affiancamento necessari a sostenere la qualità dell’opera di assistenza prestata. Nei limiti delle risorse disponibili, gli assicurano quindi l’informazione, l’orientamento e l’affiancamento nell’accesso ai servizi necessari ai fini assistenziali.

Alcune Regioni prevedono però che per accedere ai servizi individuati occorre prioritariamente identificare formalmente i caregiver. Si muove in tale direzione la legge regionale dell’Emilia-Romagna per la quale deve essere individuato anche l’eventuale sostituto del caregiver familiare (d.G.r. n. 858/2017). La Regione Campania va oltre prevedendo, presso la stessa Regione, l’attivazione del registro dei caregiver familiari per la raccolta dei dati e delle competenze maturate nell’ambito delle attività di assistenza e cura da parte del caregiver (allo stato attuale non risulta essere stato istituito).

Di particolare interesse la previsione della Regione Emilia-Romagna, secondo cui è nel Piano assistenziale individualizzato (Pai) che si esplicitano le prestazioni, gli ausili, i contributi necessari ed i supporti che i servizi sociali e sanitari si impegnano a fornire al fine di permettere al caregiver familiare di affrontare al meglio possibili difficoltà od urgenze e di svolgere le attività

di assistenza e di cura in maniera appropriata e senza rischi per l'assistito e per sé stesso.

3.4. *Sostegno al reddito e sicurezza sociale*

Supporto economico

Solo le Regioni Abruzzo e Molise prevedono esplicitamente l'erogazione di contributi economici ai caregiver per le prestazioni da loro svolte. La Regione Abruzzo individua i casi e le modalità in cui è possibile concedere un supporto economico di questa natura, considerando in particolare sia il reddito familiare che la gravità della disabilità. Nel 2019, sono stati stanziati 440.000 euro (dei 500.000 euro complessivi per la legge regionale) a favore dei caregiver familiari che assistono i minori e si è scelto di dare priorità a quelli che sono affetti da malattie rare o da gravissima disabilità, che hanno quindi bisogno del monitoraggio e del mantenimento costante delle funzioni vitali. In tal caso i caregiver familiari percepiscono un contributo economico annuo pari ad 10.000 euro qualora risultino disoccupati o inoccupati.

Anche le linee guida della Regione Molise prevedono supporti economici di questa natura, non viene però definito l'intervento e si rinvia genericamente a contributi già riconosciuti ai caregiver di persone non autosufficienti.

Contributi previdenziali

La Provincia autonoma di Trento interviene in materia garantendo alcune misure di sostegno per i versamenti contributivi per la previdenza integrativa e complementare (previste dalla legge regionale 18 febbraio 2005, n. 1 nel "Pacchetto famiglia e previdenza sociale") per le persone che assistono familiari non autosufficienti. In particolare, si prevede una contribuzione previdenziale per i lavoratori autonomi, mentre ai lavoratori dipendenti, privati e pubblici, spetta solo per i periodi di aspettativa non coperti da contribuzione.

Assicurazione infortuni

Tutte le Regioni che sono intervenute in materia di caregiver familiari sono interessate a promuovere la stipula di assicurazioni contro gli infortuni ma gli impegni sono ancora vaghi. Le normative delle Regioni Emilia-Romagna, Abruzzo, Campania e Molise dichiarano, infatti, solo di poter favorire accordi con le compagnie assicurative nel caso in cui esse prevedano premi agevolati per le polizze, eventualmente stipulate dal caregiver familiare che

opera nell'ambito del Pai, per la copertura degli infortuni o della responsabilità civile collegati all'attività prestata.

3.5. *Informazione e formazione*

Informazione

La legge regionale dell'Emilia-Romagna punta molto sull'informazione e il coinvolgimento dei caregiver familiari. Si dichiara infatti che i Comuni e le Ausl, nei limiti delle risorse disponibili, debbano assicurare loro informazione, orientamento e affiancamento nell'accesso ai servizi necessari ai fini assistenziali.

I servizi sociali, socio-sanitari e sanitari, previo consenso dell'assistito e nel rispetto delle norme sulla privacy, forniscono al caregiver familiare un'informazione puntuale ed esauriente sulle problematiche di cui soffre la persona assistita, sui bisogni assistenziali e le cure necessarie, sui criteri di accesso alle prestazioni, sulle diverse opportunità e risorse operanti sul territorio che possono essere di sostegno all'assistenza e alla cura.

Allo scopo di favorire il mantenimento della persona assistita al proprio domicilio, il caregiver familiare, con l'accordo della persona cara, deve essere coinvolto in modo attivo nel percorso di valutazione, definizione e realizzazione del Pai e assumersi gli impegni concordati che lo riguardano.

A questo fine, la Regione Emilia-Romagna, come anche la Provincia autonoma di Trento, prevedono programmi di aggiornamento degli operatori sociali, socio-sanitari e sanitari sui temi legati alla valorizzazione dei caregiver familiari e sulla relazione e comunicazione con gli stessi.

La formazione dei caregiver familiari

La Regione Emilia-Romagna e la Provincia autonoma di Trento stabiliscono che i Comuni e le Aziende sanitarie, nei limiti delle risorse disponibili, assicurano al caregiver familiare la formazione e l'addestramento finalizzati al corretto svolgimento del lavoro di cura.

La Regione Emilia-Romagna, diversamente dalle altre, ha anche precisato i contenuti della formazione per i caregiver, in forme organizzative flessibili, inclusa la formazione a distanza (Fad) e l'*e-learning*.

Le Regioni Emilia-Romagna, Abruzzo, Campania e Molise prevedono la possibilità di valutare, e quindi di riconoscere, l'esperienza maturata del caregiver familiare operante nell'ambito del Pai nell'attività di assistenza e cura

sulla base dei criteri, delle modalità e delle procedure previste dalle leggi regionali sulla formazione. Questa valutazione è finalizzata alla formalizzazione o certificazione delle competenze, oppure al riconoscimento di un credito formativo per l'accesso ai percorsi formativi finalizzati all'acquisizione della qualifica di operatore socio-sanitario o di altre figure del repertorio regionale relative all'area socio-sanitaria.

La Regione Emilia-Romagna è andata oltre le statuizioni programmatiche e si è misurata con le procedure di riconoscimento delle competenze stabilendo che queste potranno essere valorizzate attraverso due modalità principali:

1. attestazione, su richiesta dall'interessato, da parte della Azienda unità sanitaria locale e/o del Comune del coinvolgimento del caregiver familiare nel Pai, con l'indicazione della rispettiva durata;
2. attestazione della partecipazione ad iniziative di informazione, formazione e aggiornamento da parte dell'Ente organizzatore (Comune e/o Ausl), con l'indicazione della durata e dei contenuti affrontati.

3.6. *Salute e benessere*

Dopo l'Emilia-Romagna anche l'Abruzzo, la Campania, il Molise e la Provincia autonoma di Trento assicurano al caregiver familiare, attraverso l'attività dei Comuni e delle aziende sanitarie, il supporto utile ad evitare l'isolamento ed il rischio di *burnout* ⁽⁵⁾; nei casi più complessi anche attraverso l'attivazione di reti solidali, il supporto psicologico e la partecipazione a gruppi di auto mutuo aiuto.

L'aspetto problematico di tali affermazioni sta nel fatto che vengono sempre accompagnate dall'inciso "nei limiti delle risorse disponibili".

Occorre tener conto che lo stress indotto dall'assistenza è talvolta fortissimo: ansia, depressione, affaticamento, disturbi del sonno, nonché patologie somatiche, come l'innalzamento dei livelli pressori, sono spesso un accompagnamento della vita dei caregiver che sentono sulle loro spalle un peso insostenibile. La mancanza di supporto emotivo, la solitudine, le incomprensioni, sono la cornice di riferimento che rende dolorosa l'esperienza personale del caregiver, esposto al pericolo di ammalarsi sul piano fisico e psicologico, con

⁽⁵⁾ Inteso come esito patologico di un processo stressogeno che colpisce le persone che esercitano attività di cura.

il conseguente rischio di non essere più in grado di affrontare il peso dell'assistenza (Trabucchi, 2015).

L'Emilia-Romagna, anche in questo caso comunque, interviene per precisare che fra gli interventi rivolti a gruppi di caregiver, possono rientrare:

- gruppi di auto mutuo aiuto e gruppi di sostegno (es. per favorire la condivisione, l'aiuto tra "pari", la solidarietà, il sostegno fra persone che vivono una stessa situazione, *l'empowerment*);
- reti solidali di contrasto all'isolamento e alla solitudine (incluse opportunità di condivisione, solidarietà, socializzazione, aggregazione);
- iniziative di promozione della salute fisica e mentale (es. gruppi di cammino, stili di vita salutari);
- iniziative legate a specifiche patologie/reti (es. Caffè Alzheimer nell'ambito delle demenze) (d.G.r. n. 858/2017).

3.7. *Finanziamenti*

I finanziamenti previsti dalle singole leggi regionali, in genere, sono molto modesti quando non sono del tutto assenti.

La legge regionale n. 2/2014 dell'Emilia-Romagna non viene dotata di un finanziamento specifico. La Regione Campania ha previsto un finanziamento di soli 50.000 euro per ognuno degli anni 2018 e 2019 mentre la Regione Abruzzo ha previsto, nel 2019, un finanziamento di 500.000 euro.

3.8. *Il quadro di sintesi*

La legge regionale dell'Emilia-Romagna e le altre che da questa sono state ispirate, prevedono interventi in quasi tutti i campi che sono di loro competenza. In particolare, affrontano il tema del riconoscimento del caregiver familiare, dei servizi da garantire all'assistito (seppur nei limiti delle risorse disponibili), dell'informazione, della formazione del caregiver e delle altre misure per tutelarne la salute (Tab. 7.4).

Tuttavia, ad essere decisiva sarà, come sempre, la fase attuativa. È solo da quest'ultima che si potrà verificare se le leggi sono riuscite ad incidere o meno sulla qualità della vita dei caregiver familiari.

Tabella 7.4 - Checklist sulle politiche regionali per il sostegno dei caregiver familiari

Aree principali	Aree di implementazione	Elementi chiave	Leggi regionali
1. Riconoscimento dell'assistenza informale e inclusione	1.1. Definizione e riconoscimento del caregiver familiare	Definizione formale e riconoscimento dell'assistenza informale e dello status (individuazione) del caregiver familiare	Prevista la definizione e il riconoscimento
	1.2. Rappresentanza politica	Far crescere la consapevolezza circa il contributo e le necessità dei caregiver familiari	Previste iniziative per far crescere la consapevolezza
		Riconoscimento e supporto finanziario per le associazioni dei caregiver	Previsto il riconoscimento e l'ascolto delle associazioni dei caregiver
	1.3. Valutazione delle necessità del caregiver	Valutazione globale delle necessità del caregiver (a livello individuale)	
		Ricerca sulle necessità dei caregiver (a livello di società)	Relazione periodica sulla attuazione della legge
2. Servizi sociali, sociosanitari e sanitari	2.1. Accesso ai servizi pubblici integrati	Identificazione del caregiver	Prevista identificazione dei caregiver
		Assistenza domiciliare	Prevista nei limiti delle risorse disponibili
		Assistenza semiresidenziale	Prevista nei limiti delle risorse disponibili
		Servizi di sollievo	Previsti nei limiti delle risorse disponibili
	2.2. Costi contenuti dei servizi e scelta	Contributi economici pubblici per gli assistiti per acquistare servizi di assistenza	Come previsti dalla previgente legislazione
3. Riconciliare lavoro, assistenza informale e vita personale	3.1. Congedo per assistenza informale	Diritto a disporre di tempo per l'assistenza	
	3.2. Flessibilità del lavoro	Possibilità di occupazione part-time	
		Orario di lavoro flessibile	Promozione accordi con datori di lavoro

segue

Aree principali	Aree di implementazione	Elementi chiave	Leggi regionali
4. Sostegno al reddito e sicurezza sociale	4.1. Supporto economico	Indennità di assistenza per caregiver	Di norma non prevista (escluso Abruzzo)
	4.2. Protezione sociale	Contributi previdenziali	Di norma non previsti (escluso Trento normativa previdente)
		Copertura assicurativa sanitaria e per infortuni	
5. Informazione e formazione	5.1. Informazione, consulenza e formazione	Centrali telefoniche di consulenza	
		Centri di riferimento per informazione	Prevista un'ampia informazione
		Costruire, sviluppare e riconoscere le abilità/competenze dei caregiver	Prevista la formazione e il riconoscimento delle competenze dei caregiver familiari. Prevista anche la formazione degli operatori per rapportarsi con i caregiver
6. Salute e benessere	6.1. Tutela della salute	Sviluppare le capacità di autogestione dei caregiver familiari per ridurre l'impatto negativo dell'assistenza informale sulla salute e sul benessere	
		Misure di prevenzione e di supporto sanitario	Previsto il supporto psicologico
		Programmi di supporto fra pari	Previsto

Fonte: ns. elaborazione su schema ispirato da UNECE (2019).

Bibliografia

- BAZOLI N., MONTEMURRO F. (2015), *Indagine sul lavoro di cura dei familiari in presenza di non autosufficienti*, Ires Piemonte.
- CARER APS – CAREGIVER FAMILIARI EMILIA ROMAGNA (2020), *Memoria inerente il d.d.l. n. 1461 e connessi*, documento acquisito dal Senato il 4 marzo 2020, www.senato.it/application/xmanager/projects/leg18/attachments/documento_evento_procedura_commissione/files/000/076/401/1461_Memoria_CARER.pdf.
- EUROCARERS (2018), *Enabling Carers to care*, in eurocarers.org/publications/enabling-carers-to-care.

- INSTITUTE OF MEDICINE (2001), *A new health system for the 21st century*, in *Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century*, Washington, DC, The National Academies Press, pp. 23-38, books.nap.edu/openbook.php?record_id=10027&page=27.
- ISTAT (2017), *Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione Europea*, Indagine EHIS 2015, www.istat.it/it/archivio/204655.
- LAMURA G., CHIATTI C. (2015), *Definizione di Caregiver, descrizione del contesto sociale e sanitario: scenario nazionale ed europeo e descrizione del progetto UP-TECH*, www.agenas.gov.it/images/agenas/oss/assistenza/care%20giver/contributi/2_Definizione_di_Caregiver_descrizione_del_contesto_sociale_e_sanitario.pdf.
- PASQUINELLI S. (2019), *Caregiver in Lombardia: a che punto siamo?*, in www.lombardia-sociale.it, 29 ottobre.
- TRABUCCHI M. (2015), *Introduzione al tema del Caregiver*, Agenas, www.agenas.gov.it/images/agenas/oss/assistenza/care%20giver/contributi/1_Introduzione_tema_Caregiver.pdf.
- UNECE (2019), *The challenging roles of informal carers*, Policy Brief on Ageing n. 22, www.unece.org/fileadmin/DAM/pau/age/Policy_briefs/ECE_WG1_31.pdf.

8. Le esigenze conoscitive

Maurizio Motta ⁽¹⁾

Questo capitolo si pone due obiettivi. Innanzitutto mettere a fuoco che cosa sarebbe utile conoscere meglio sulla non autosufficienza e le risposte del welfare, suggerendo domande alle quali operatori, soggetti sociali e decisori del sistema dovrebbero essere interessati per monitorare problemi e risposte, e fare scelte. In secondo luogo, indagare “come si potrebbe conoscere”, anche usando flussi informativi esistenti, e proporre possibili miglioramenti nella produzione di informazioni.

Sono necessarie due premesse per definire il campo della discussione:

- per “non autosufficienza” qui si definisce la condizione di chi ha limitazioni dell’autonomia che rendono incapaci di compiere gli atti della vita quotidiana senza l’aiuto di altre persone. Dunque bisogna che non riguardano azioni e professioni solo sanitarie, o solo sociali, ma l’area socio-sanitaria integrata, come definita nei Lea (Capo IV del d.P.C.M. n. 15/2017);
- sono molti i sistemi informativi operanti sul tema, con varianti regionali e locali. Qui ci si limita a considerare flussi informativi nazionali, ed iniziative locali possono aver introdotto altri strumenti conoscitivi più ricchi.

Anche se il focus è sulle domande da porsi, è utile iniziare con una mappa delle fonti esistenti in modo da potersi poi meglio chiedere se e come sono utilizzabili.

⁽¹⁾ Con la collaborazione di Carlo Mamo e Marco Dalmasso, Servizio sovrazonale di epidemiologia - ASL TO3 - Regione Piemonte.

1. Flussi periodici esistenti

I principali flussi informativi nazionali sul tema della non autosufficienza sono nella tabella 8.1, e quelli da popolare a cura dei servizi sanitari fanno parte del Nuovo sistema informativo sanitario (Nsis) ⁽²⁾.

Tabella 8.1 - Principali fonti nazionali periodiche

DATI IMMESSI DAI SERVIZI SANITARI	Solo con numeri complessivi	Info su singoli fruitori	Quando si inviano i dati	Produzione e contenuti
Flusso Siad		Sì	Ogni 2 mesi	Ogni azienda sanitaria compila una scheda sui pazienti in assistenza domiciliare sanitaria, attivata sotto responsabilità di un medico e previa valutazione multidimensionale
Flusso Far		Sì	Ogni 3 mesi	Ogni struttura residenziale per non autosufficienti compila una scheda sui ricoverati solo in posti convenzionati con le aziende sanitarie
Flusso Sdo		Sì	Ogni 2 mesi	Ogni ospedale redige le Schede di dimissioni ospedaliere, con dati anagrafici, clinici ed iter del ricovero
Flusso Sism		Sì	Ogni 6 mesi	Ogni azienda sanitaria invia una scheda sui pazienti seguiti dai servizi psichiatrici (ma non di neuropsichiatria infantile)
Assistenza farmaceutica		Sì	Ogni mese	Medicinali erogati dal Ssn tramite farmacia o distribuzione diretta
Specialistica ambulatoriale		Sì	Ogni mese	Prestazioni a carico del Ssn di laboratorio e visite specialistiche

segue

⁽²⁾ L'architettura del Nsis è descritta al seguente url, che espone la mappa dei diversi flussi, inclusi quelli della tabella 8.1, www.salute.gov.it/portale/temi/p2_4.jsp?lingua=italiano&area=sistemaInformativo oppure seguendo questo percorso: Home del Ministero della salute > Temi e professioni > Piani, finanziamenti e monitoraggio del SSN > Nuovo sistema informativo sanitario – NSIS.

DATI IMMESSI DAI SERVIZI SANITARI	Solo con numeri complessivi	Info su singoli fruitori	Quando si inviano i dati	Produzione e contenuti
Indagine Passi d'argento	Sì		Quando è attivata l'indagine	L'Istituto superiore di sanità cura l'indagine campionaria Passi, gestita dalle Asl, su stili di vita e condizioni di salute nella popolazione di 18-69 anni. "Passi d'argento" è mirata ai maggiori di 64 anni, e nel 2020 sarà attivata in tutte le Regioni ⁽³⁾
DATI IMMESSI DAI SERVIZI SOCIALI	Solo con numeri complessivi	Info su singoli fruitori	Quando si inviano i dati	Produzione e contenuti
Indagine sugli interventi e servizi sociali dei Comuni singoli o associati" ⁽⁴⁾	Sì		Una volta l'anno	Gli Enti gestori dei servizi sociali inviano a Regioni e Istat dati su utenti, interventi e spesa, divisi per area di problemi e utenza
Questionario sui fabbisogni standard dei Comuni ⁽⁵⁾	Sì		Una volta l'anno	Include anche interventi dei servizi sociali, popolati dai Comuni di norma con gli stessi dati usati per l'indagine della riga precedente
Indagine sui presidi residenziali socio-assistenziali e socio-sanitari ⁽⁶⁾	Sì		Una volta l'anno	I gestori delle strutture residenziali inviano a Regioni e Istat dati sul presidio e sull'utenza ricoverata a qualunque titolo, anche pagante in proprio
Casellario dell'assistenza (ora Sius) ⁽⁷⁾		Sì	Ogni 3 mesi	Gli Enti gestori di prestazioni sociali dovrebbero ⁽⁸⁾ inviare all'Inps utenti e prestazioni, incluse integrazioni delle rette in strutture residenziali, assistenza domiciliare, inserimenti in strutture

⁽³⁾ www.epicentro.iss.it/passi-argento.

⁽⁴⁾ L'indagine è descritta in www.istat.it/it/archivio/7566. I dati sono visibili, alcuni anche per Provincia, in dati.istat.it/Index.aspx?QueryId=22823.

⁽⁵⁾ Il cd. questionario "Sose", opendata.lose.it/fabbisognistandard/istruzioni-e-questionari-2019.

⁽⁶⁾ I dati sono visibili, anche per Regione, in dati.istat.it/Index.aspx?QueryId=48.

⁽⁷⁾ La rassegna degli atti sul Casellario è a questo url:

www.inps.it/NuovoportaleINPS/default.aspx?sPathID=0%3b46419%3b46420%3b&lastMenu=46420&iMenu=1.

Il Sistema informativo unitario dei servizi sociali deriva dall'art. 24 del d.lgs. n. 147/2017, ed è in costruzione.

⁽⁸⁾ Il condizionale è d'obbligo vista la grande difficoltà dei Comuni (e loro enti ge-

Di seguito si illustrano altri sistemi di produzione/diffusione di dati utili, sebbene abbiano rappresentazioni territoriali e contenuti molto diversi.

- a) I servizi sanitari e sociali utilizzano sistemi informativi locali, molto ricchi di dati perché gestiscono utenza ed interventi in continuo, ma quasi ovunque non sono interconnessi, e sono diversissimi nei differenti territori.
- b) Molte Regioni hanno arricchito i flussi della tabella 8.1 con ulteriori informazioni (ad esempio esistono flussi Siad o Istat con ampie integrazioni regionali) o loro sistemi.
- c) L'Annuario statistico del Ssn ⁽⁹⁾ pubblicato annualmente dal Ministero della salute (nel 2019 con dati del 2017) elabora per Regione i flussi informativi del Nsis, i dati sulle strutture sanitarie e del Conto annuale del comparto sanità.
- d) L'Inail archivia infortuni e malattie professionali che hanno prodotto invalidità permanente; pubblica rapporti periodici e consente l'accesso a statistiche online ⁽¹⁰⁾.
- e) L'Istat esegue periodicamente indagini campionarie, inclusive di aspetti sulla non autosufficienza, come la "Multiscopo sulle famiglie: condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari" (ultime edizioni nel 2013), che però non considera i ricoverati in strutture residenziali. Dal 2015 questa indagine è stata sostituita dall'Indagine europea sulla salute ⁽¹¹⁾ con quesiti sulle limitazioni nelle attività quotidiane di chi ha più di 6 anni (tramite scale Adl, *Activities of Daily Living*). Da analisi delle indagini 2005 e 2013, per stimare le disabilità in Italia ⁽¹²⁾, emerge una progressiva difficoltà nella disponibilità di caregiver familiari per sopperire alle carenze dei servizi pubblici, la crescita del rischio di disabilità nella popolazione socialmente debole, l'aumento del rischio di isolamento. L'interpretazione di questi dati deve tener conto dell'evoluzione dei quadri epidemiologici (aumento della speranza di vita e aumento della prevalenza di patologie croniche) e demografici (aumento dell'invecchiamento e degli anziani che vivono soli).

stori) nel gestire questo invio; aiuterebbe un'architettura come quella discussa nelle conclusioni di questo capitolo.

⁽⁹⁾ www.salute.gov.it/portale/temi/p2_5.jsp?lingua=italiano&area=statisticheSSN&menu=annuario.

⁽¹⁰⁾ casellario.inail.it/cs/cci/banca-dati.html.

⁽¹¹⁾ www.istat.it/it/archivio/167485.

⁽¹²⁾ MAMO C., BIANCO S., MARINO M., CARANCI N. (2016), *Popolazione con limitazioni funzionali gravi: evoluzione del problema e criticità assistenziali. Salute in Italia e livelli di tutela: approfondimenti dalle indagini Istat sulla salute*, Rapporti Istituzionali 16/26, pp. 29-43.

- f) L'Istat nel suo sito gestisce "Disabilità in cifre" ⁽¹³⁾ con dati ricavati da numerose fonti; e pubblica rapporti periodici, come "Conoscere il mondo della disabilità" del novembre 2019.
- g) L'Osservatorio demenze dell'Istituto superiore di sanità ⁽¹⁴⁾ non presenta dati territoriali sul tema, ma richiama le "Linee di indirizzo nazionali sull'uso dei Sistemi informativi per caratterizzare il fenomeno demenze" ⁽¹⁵⁾.
- h) Dal 1° gennaio 2020 il monitoraggio dei Lea avverrà con il "Nuovo sistema di garanzia per il monitoraggio dell'assistenza sanitaria" ⁽¹⁶⁾, che conterrà alcuni indicatori mirati all'assistenza domiciliare e residenziale, ed alla "fragilità" degli anziani.
- i) Per la riduzione delle liste d'attesa è operante un Piano nazionale ⁽¹⁷⁾ e le Regioni devono assumere propri atti. Tuttavia, in questo contesto mancano le attese per la tutela della non autosufficienza così come viene intesa in questo capitolo.

Box 8.1 - Il rischio di un equivoco

Esistono pubblicazioni che espongono i dati dei fruitori di Adi come se rappresentassero l'utenza non autosufficiente assistita al domicilio. Ma questa equivalenza non è corretta per due ragioni:

- l'Adi (i cui dati sono raccolti solo tramite il flusso Siad) include anche pazienti che, pur fruendo di prestazioni domiciliari del medico e/o altri operatori sanitari, possono non avere necessità di aiuti per le funzioni della vita quotidiana, o hanno limitazioni solo momentanee (ad esempio per una frattura in risoluzione, o per terapie antibiotiche endovenose);
- vi sono per contro non autosufficienti cronici assistiti al domicilio solo con interventi degli enti gestori dei servizi sociali (in forme diversissime), senza esigenza di Adi sanitaria perché stabilizzati, che non sono inclusi in Siad.

Dunque, l'equivalenza citata rischia di essere fuorviante, anche se si considerano i fruitori di Adi "solo anziani", perché non tutti sono connotabili come non autosufficienti. Una approssimazione richiederebbe almeno di estrarre da Siad gli utenti che hanno giudizi di mancanza di autonomia e patologie invalidanti, che il flusso prevede.

2. Che cosa cercare di conoscere meglio?

Discutiamo qualche oggetto di conoscenza per chiedersi se sono queste le domande utili da farsi e come tentare di rispondere.

⁽¹³⁾ dati.disabilitaincifre.it/dawinciMD.jsp?p=hm.

⁽¹⁴⁾ demenze.iss.it.

⁽¹⁵⁾ www.salute.gov.it/imgs/C_17_pagineAree_4893_listaFile_itemName_1_file.pdf.

⁽¹⁶⁾ Definito con il decreto del Ministero della salute del 12 marzo 2019.

⁽¹⁷⁾ www.salute.gov.it/portale/listeAttesa/dettaglioPubblicazioniListeAttesa.jsp.

2.1. Quanti sono i non autosufficienti in un territorio? E con quali bisogni?

A che cosa serve questa informazione?

Conoscere il numero degli anziani non autosufficienti in un determinato territorio ed i loro bisogni serve in primo luogo a monitorare queste dimensioni e la progressione del fenomeno. Tuttavia, sapere “quanti sono i non autosufficienti” è dato troppo grossolano per essere utile a programmare come fronteggiare i problemi. È quindi meglio monitorare i volumi connessi ai diversi bisogni che i non autosufficienti presentano. In secondo luogo, questa informazione risulta utile sia ad osservare come i profili dei ricoverati in Rsa siano diversi dagli assistiti a domicilio, smentendo o confermando che i ricoverati siano in condizioni di crescente gravità, sia per valutare articolazioni organizzative dei posti letto in struttura.

Come costruire l'informazione?

Bisogna puntare a disaggregare la “non autosufficienza” in gradi e forme di disabilità che esigono diversi supporti. Sul punto:

- a) la fonte più adatta sono le valutazioni con scale che indagano le residue capacità della persona, ad esempio eseguite nelle Unità Valutative Multi-dimensionali (Uvm o Uvg) ⁽¹⁸⁾. Sono utili anche le informazioni su quanti utenti già valutati ricevono una rivalutazione in seguito ad un aggravamento in quanto forniscono indicazioni relative al peggioramento della non autosufficienza. Tuttavia le Uvm non vedono i non autosufficienti che non vi accedono, per diverse cause, tra le quali anche la sfiducia nei confronti delle risposte pubbliche;
- b) sono interessanti anche le informazioni sul trend di specifiche patologie invalidanti (demenze, Parkinson, Sla) se vi sono specifiche fonti attendibili ⁽¹⁹⁾, e dalle patologie registrate in alcuni flussi come in Siad, nelle Sdo, nelle prescrizioni farmaceutiche; mentre Far non prevede informazioni sulla patologia.

⁽¹⁸⁾ Previste anche dai Lea in tutti gli articoli del Capo IV del d.P.C.M. n. 15 del 2017.

⁽¹⁹⁾ Il d.P.C.M. 3 marzo 2017 elenca i sistemi di sorveglianza e registri di patologie previsti a livello nazionale e regionale. Alcune Regioni hanno attivato registri sulle demenze.

Che cosa cercare di migliorare?

La risposta alla domanda “quanti sono i non autosufficienti e con quali bisogni” non può che fornire letture frantumate perché costruite su fonti diverse, ciascuna con propri criteri. È dunque rilevante:

- a) ricomporre le informazioni interne alle diverse fonti, compreso l’obiettivo di contare una sola volta le persone presenti in ciascuna di esse;
- b) rendere sistematicamente disponibili ai territori informazioni che non sempre lo sono: le valutazioni nelle Uvm, il numero di fruitori dell’indennità di accompagnamento e dei permessi retribuiti dal lavoro per l’assistenza di congiunti non autonomi (a cura dell’Inps), la distribuzione delle patologie invalidanti;
- c) i “bisogni” sono rilevati con diverse modalità nelle varie fonti: meriterebbe muovere verso una loro rilevazione (dai flussi Nsis alle survey dell’Istat) che riduca le deformazioni quando le risposte sono fondate solo sull’auto-percezione dell’intervistato, e adotti criteri più vicini alle scale valutative multidimensionali. Un nodo consiste tuttavia nel fatto che le singole Regioni hanno adottato scale valutative assai differenti per le Uvm;
- d) vi sono patologie predittive di condizioni di non autosufficienza cronica, ma l’informazione non deve riguardare solo per le persone già in assistenza domiciliare. Inoltre nei flussi Far sarebbe utile aggiungere le patologie.

2.2. *Quanti sono gli anziani ricoverati in strutture residenziali? Il fenomeno del ricovero scende o cresce?*

A che cosa serve questa informazione?

L’informazione è utile a monitorare il trend della prevalenza dei ricoverati (la % dei ricoverati sui residenti di pari età), nonché il flusso dei nuovi ricoverati nell’anno. Se ne possono dedurre stime sui fabbisogni di posti letto. In più si potrebbe rispondere alle domande sui determinanti del ricovero, per cercare di comprendere le cause da ridurre: quali sono gli aggravamenti della non autosufficienza? Qual è il ruolo della scarsità di risorse delle famiglie? Quali sono i limiti dell’assistenza domiciliare?

Come costruire l’informazione?

- a) Un indicatore sulle dimensioni del ricovero dovrebbe includere tutte le situazioni qui indicate al numeratore:

$$\frac{X + Y + Z}{\text{Tutte le persone che nel periodo potevano essere ricoverate}} \text{ per } 100$$

dove:

X = ricoverati in posti con parte della retta a carico dell'Azienda sanitaria, inclusi i ricoverati fuori dal territorio (ad esempio in altra Asl) ma da esso provenienti

Y = ricoverati a totale loro carico inclusi i ricoverati fuori dal territorio ma da esso provenienti

Z = in lista d'attesa per il ricovero (depurati della % di richieste che hanno un presunto scopo solo cautelativo) ⁽²⁰⁾

E dove il denominatore può consistere in:

- tutte le persone di pari età di quelle al numeratore, se si cerca un tasso dei ricoverati sui residenti;
- tutte le persone valutate non autosufficienti (ad esempio in Uvg), se si cerca un tasso dei ricoverati rispetto ai non autosufficienti.

È utile costruire l'indicatore con riferimento sia alla prevalenza dei casi (al numeratore "tutti i ricoverati") che all'incidenza (al numeratore solo i "nuovi ricoverati nell'anno").

- b) Bisogna inoltre che siano esposti i volumi dei ricoveri articolati secondo le loro cause prevalenti.

Che cosa cercare di migliorare?

- a) Per costruire l'indicatore sono necessarie migliorie ai flussi sui ricoverati:
- il flusso Far non include i ricoverati a totale loro carico, che sono in crescita in alcune Regioni;
 - la scheda Istat include tutti i ricoverati, ma non individua i ricoverati fuori da un territorio perché non registra la loro provenienza.
- b) Sulle "cause del ricovero" Far prevede di registrare la motivazione, con cinque possibili motivi che meriterebbero miglioramenti ⁽²¹⁾. Invece la scheda Istat prevede i "motivi di ingresso" in struttura solo per i minori.

⁽²⁰⁾ Già valutati in Uvg che hanno presentato richiesta di ricovero in Rsa, in attesa che l'Asl autorizzi il ricovero assumendosi parte della retta. È corretto considerarli tra i ricoverati poiché lo diventerebbero se vi fosse la disponibilità del posto; tuttavia a volte sono in questa lista anche persone che hanno presentato richiesta a scopo precauzionale, e che rinunciano poi all'inserimento quando il posto diventa disponibile.

⁽²¹⁾ Sono ad esempio previsti "solitudine", "alloggio non idoneo", "altra motivazione sociale".

2.3. È l'assistenza domiciliare che fa diminuire i ricoveri in strutture residenziali?

A che cosa serve questa informazione?

Con questa informazione si può cercare di indagare se all'aumento delle offerte di domiciliarità corrisponde una riduzione degli inserimenti in struttura residenziale, ossia cercare un proxy di efficacia "macro" della assistenza domiciliare come alternativa al ricovero.

Come costruire l'informazione?

Un'approssimazione potrebbe derivare dal confronto in anni successivi dell'incidenza di utenti che richiedono (o entrano) in assistenza domiciliare (i nuovi nell'anno diviso il totale dei residenti di pari età) con quella analoga di chi richiede ricovero. Stima che permetterebbe di valutare se al crescere della percentuale di non autosufficienti sui residenti che entrano in assistenza domiciliare corrisponde una diminuzione dell'incidenza di quelli che richiedono residenzialità. Tuttavia si tenga presente che:

- a) chi "chiede ricovero o è ricoverato" va conteggiato con l'indicatore del precedente paragrafo 2.2);
- b) un presupposto del confronto è che la popolazione dei ricoverati sia analoga a quella degli assistiti a domicilio, e dunque che la domiciliarità sia un'alternativa alla residenzialità per persone comparabili quanto a non autosufficienza ed esigenze assistenziali;
- c) assumere un legame causale tra "aumento della domiciliarità" e "riduzione del ricovero" può contenere presunzioni non fondate perché una diminuzione delle richieste di ricovero può derivare anche da altre cause, come lo scoraggiamento per i tempi lunghi in lista d'attesa, o più lente autorizzazioni delle Asl a pagare la quota sanitaria.

Che cosa cercare di migliorare?

- a) L'offerta di servizi domiciliari è enormemente diversa tra i territori, in genere articolata in Adi, a cura del Ssn e contenuta nel flusso Siad, e in assistenza domiciliare dei servizi sociali, di norma definita Sad. Vi sono non autosufficienti assistiti a domicilio non inclusi in Siad, ma con interventi dei soli servizi sociali, e dunque conteggiati solo tra i numeri complessivi delle rilevazioni Istat annuali sui servizi sociali, e meglio tracciati solo nei sistemi informativi gestionali locali dei servizi. Occorre dunque una ricomposizione dei fruitori non autosufficienti di assistenza domiciliare.

- b) Confrontare popolazioni in struttura e al domicilio con bisogni comparabili richiede di uniformare la rilevazione dei bisogni e delle patologie nei flussi Siad, Far e nella scheda Istat sui ricoverati (come segnalato, in Far non si rilevano le patologie).
- c) Presentare i dati dei richiedenti/fruitori di assistenza domiciliare e dei ricoverati in serie storiche comparabili (incidenza e prevalenza, riferiti allo stesso territorio di origine).

2.4. *Quando l'assistenza domiciliare è più efficace? Quanto dura e perché finisce?*

A che cosa serve questa informazione?

L'informazione potrebbe servire per indagare quanto, quando e perché la domiciliarità non evita il ricovero in struttura residenziale, ma è solo una fase che lo precede, che poi "non regge" nel tempo. In alcuni territori un punto di forza dell'assistenza domiciliare tutelare consiste nel poter scegliere con la famiglia entro una gamma di possibili interventi, dal contributo economico alle famiglie che curano, all'assegno di cura per assumere badanti, a buoni servizio per ricevere interventi da fornitori accreditati, all'affidamento a volontari. Ove questa offerta esiste è un'articolazione di indubbio valore per gli utenti, ma sarebbe utile capitalizzare evidenze su quali prestazioni risultano più efficaci ed appropriate a fronte di quali situazioni, dell'utente e della rete familiare. Non solo per identificare buone pratiche, ma anche perché non si può escludere il rischio di interventi poco appropriati in conseguenza di possibili comportamenti opportunistici delle famiglie, o di debolezze dei servizi a definire il piano di assistenza. Infine, potrebbero essere indagati la durata della permanenza in assistenza domiciliare e i tassi di uscita (per decesso o altro evento) che possono suggerire giudizi di efficacia e appropriatezza, se si ha evidenza che l'assistenza domiciliare ha effetti positivi identificabili con una sua maggior durata in specifiche tipologie di utenza.

Come costruire l'informazione?

- a) Una fonte potrebbe essere l'analisi dei "motivi di chiusura" degli interventi domiciliari, per interrogarsi su quali cause con più frequenza conducono ad una situazione nella quale l'assistenza al domicilio diventa insufficiente innescando una richiesta di ricovero: dall'aggravamento delle condizioni dell'utente, al crollo delle capacità di assistenza dei familiari (per fatica e stress, per impoverimento).

- b) Sull'efficacia dell'assistenza domiciliare incidono diversi fattori concomitanti che possono mutare nel tempo: le condizioni dell'utente e dei familiari, le variazioni anche indesiderate delle prestazioni, la ricezione di altri interventi non socio-sanitari. Il tentativo di mettere in relazione "le condizioni dell'utente" con "l'efficacia dei diversi interventi" non deve perciò essere approssimativo, e richiede:
- la registrazione nel sistema informativo che gestisce gli utenti delle diverse variabili citate (condizioni dell'utente, del suo contesto, prestazioni attivate) nonché la loro storicizzazione nel tempo;
 - l'utilizzo di metodiche fondate su analisi multifattoriali, capaci di isolare le relazioni significative escludendo i fattori confondenti.
- c) Potrebbero essere costruite, mixando diverse fonti, differenze di ricovero ospedaliero (e/o di mortalità) tra non autosufficienti fruitori di assistenza domiciliare e non fruitori, con patologie equivalenti.

Che cosa cercare di migliorare?

- a) Registrare nei percorsi di assistenza domiciliare possibili diversi "motivi di chiusura" dell'intervento, abbinabili alle diverse prestazioni ricevute, nonché alle eventuali variazioni della non autosufficienza (ad esempio un aggravamento ricavabile da una rivalutazione in Uvg). Siad e Far registrano "motivi di chiusura" degli interventi e rivalutazioni ma mancano flussi sistematici di analoghe informazioni nei Sad, nonché elaborazioni che restituiscano letture sul tema.
- b) Le diverse forme di intervento di assistenza tutelare al domicilio (assegni di cura, buoni servizio, contributi alla famiglia che assiste, affidi a volontari) non sono attive ovunque e non sono registrate in Siad, ma solo nei sistemi locali dei servizi sociali. È cruciale dunque muovere verso l'unificazione/interoperabilità dei sistemi informativi.
- c) Un'alternativa possibile all'uso dei dati gestionali (ma costosa e più precaria) consiste nell'allestire appositi *follow-up* che verifichino gli esiti dopo un congruo numero di mesi di assistenza domiciliare.

2.5. *Quanto e come è accessibile il sistema di offerte socio-sanitarie? Quale rapporto tra domanda e offerta?*

A che cosa serve questa informazione?

L'informazione permette di monitorare i tempi di attesa delle fasi che compongono l'itinerario dell'utente: dalla prima richiesta al ricevere una va-

lutazione, all'ottenere almeno un intervento minimale, al piano di assistenza più completo. Si potrebbe quindi avere nozione degli utenti (e famiglie) che non iniziano nemmeno il percorso di valutazione in Uvm per sfiducia sulle possibilità di ricevere prestazioni, e degli utenti che abbandonano volontariamente il percorso, e per quali motivi. Ci potremmo accorgere se vi sono domande presentate ai servizi per le quali "nessuno è competente a rispondere", ossia che il sistema è impreparato a fronteggiare. Sarebbe anche opportuno sorvegliare se ai servizi non riescono ad arrivare proprio gli utenti con maggiori difficoltà e minori autonomie; ossia se operano indesiderati effetti di ostacolo all'accesso degli utenti più deboli. Infine, si tenga presente che gli interventi socio-sanitari, domiciliari e residenziali, prevedono che l'utente contribuisca al costo pagando una parte della prestazione, in base alle sue condizioni economiche. I criteri che governano questi meccanismi sono (pur troppo) molto diversi nelle differenti Regioni, ma merita chiedersi:

- se i criteri di contribuzione non penalizzino in modo imprevisto famiglie più fragili;
- quali siano le dimensioni (e le motivazioni) di famiglie che rifiutano di autocertificare la loro condizione economica, oppure di pagare la contribuzione; anche per valutare se sono comportamenti influenzati da inadeguate procedure dei servizi.

Come costruire l'informazione?

- a) Questi bisogni di conoscenza richiedono la raccolta dei dati citati, incluse le contribuzioni da parte degli utenti e le uscite dal percorso prima dell'avvio degli interventi. È anche necessaria la raccolta di informazioni più qualitative, come le "richieste dell'utenza che mettono in crisi" i "mancati ingressi" in assistenza e gli "abbandoni prima dell'intervento" di chi pure potrebbe chiedere prestazioni in quanto non autosufficiente.
- b) Su "come risponde il sistema della domiciliarità ai volumi di richieste" si potrebbero usare alcuni indicatori, ad esempio:
 - il rapporto tra nuove richieste e nuovi interventi attivati, come bilancio tra incidenza della domanda e capacità dell'offerta;
 - il rapporto tra richieste accolte e respinte, anche per indagare i motivi di non accoglimento delle richieste;
 - il rapporto tra nuovi interventi attivati ed interventi chiusi, che è un indice di rotazione delle prestazioni. Se si considerano le persone beneficiarie (e non gli interventi, giacché ogni persona può fruire di ripetuti interventi) è un indice di ricambio dell'utenza nella prestazione;

- il rapporto tra nuovi fruitori di interventi e totale dei fruitori che è l'incidenza dei nuovi beneficiari sul totale della prestazione, il "gettito" di nuovi utenti.
- c) Il fenomeno delle "durate" (tempi di attesa o fasi dell'iter dell'utente) merita di essere rappresentato non con "durate medie" ma con modalità più eloquenti, come la percentuale di casi che si colloca entro diverse fasce di durata (tra X e Y giorni, tra Y e Z giorni), o meglio con curve di sopravvivenza ⁽²²⁾.

Che cosa cercare di migliorare?

È necessario che nei sistemi informativi:

- a) sia ben tracciato l'intero percorso dell'utente, registrando inizio e fine degli eventi (es. data della richiesta dell'utente, data della fine istruttoria del servizio, data dell'inizio intervento, data della fine intervento, data del decesso). Inoltre bisogna che gli eventi importanti del percorso siano tra loro legati, ad esempio "richieste" ed "interventi ad esse conseguenti", potendo distinguere le fasi dell'iter (es. una richiesta "ancora in istruttoria" ed una "con istruttoria terminata ed entrata in lista d'attesa");
- b) siano massimizzati gli automatismi che inseriscono le date importanti, evitando che ciò dipenda solo dalla registrazione degli operatori. Ad esempio, prevedendo che la data di approvazione degli interventi, loro avvio e fine, sia il frutto di procedure automatizzate, e che la data di decesso o emigrazione dell'utente sia importata automaticamente dalle anagrafi comunali.

Ritorna cruciale muovere verso l'unificazione/interoperabilità dei sistemi informativi.

Altre possibili domande

Ci sono altri oggetti di conoscenza utili che meriterebbero un'esplorazione delle fonti. Di seguito alcuni esempi di domande di ricerca:

- a) *Ci sono snodi cruciali del sistema delle cure da presidiare?* Eccone alcuni:
 - dati su quante e quali famiglie non sanno dove richiedere informazioni sui supporti per il non autosufficiente. L'informazione darebbe sostanza all'opportunità di attivare migliori "punti unici di accesso" per la non autosufficienza;

⁽²²⁾ Un grafico che distribuisce una popolazione in base alle durate che la riguardano; il metodo più diffuso è quello Kaplan-Meier.

- i percorsi di continuità delle cure, quindi dell'efficacia delle dimissioni protette dagli ospedali e dei percorsi dopo la dimissione ospedaliera (casa di cura riabilitativa-inserimento in Rsa o ritorno al domicilio).
- b) *Chi paga che cosa?* Nel flusso Far prima descritto ci sono le "tariffe" pagate in struttura sia dal Ssn sia da utenti o Comune, ma purtroppo senza distinguere tra questi due soggetti. Far registra anche la "fragilità economica" del ricoverato.
- c) *Dove sono i non autosufficienti?* La loro georeferenziazione nel territorio serve per organizzare la mobilità degli operatori domiciliari, localizzare condizioni di rischio (anziani soli o in coppia di soli anziani, utenti con rilevanti problemi), promuovere lavoro di comunità in porzioni del territorio, verificare se esistono zone con sovrapposizioni di rischi rilevanti (compresenza di nuclei con anziani poveri e non autosufficienti, o abitazioni fatiscenti).
- d) *Quali sono i rischi per i non autosufficienti nel sistema delle cure?* Usando il concetto di rischio relativo ⁽²³⁾ per indagare ipotesi come queste: quanto gli anziani non autosufficienti rischiano di più di essere ricoverati in Rsa (evento critico) se sono poveri, o senza rete familiare, o molto anziani (fattori di rischio)? Quanto è il rischio di aspettare un intervento o la valutazione (evento critico: la lunga attesa) se si appartiene a un territorio più deprivato (fattore di rischio)?

3. Possibili azioni

La non autosufficienza sta travolgendo le risposte del welfare, dunque conoscere meglio è tra le attenzioni da coltivare; peraltro definire "che cosa conoscere" non è un mero esercizio di metodologia, ma un ingrediente necessario per fondare discussione pubblica e scelte di governo su evidenze condivise.

Alcune possibili linee di lavoro:

- approfondire che cosa è utile conoscere, perché mettere a fuoco le "domande giuste" non è solo un punto di partenza, ma un tema di lavoro permanente;
- orientare i sistemi informativi correnti ordinari a rispondere alle domande cruciali, per non dover confidare solo su ricerche da attivare ad hoc, costo-

⁽²³⁾ Data una popolazione che presenta un fattore di rischio ed una che non lo presenta, si confrontano le frequenze relative di coloro che incorrono in un evento critico.

se e poco ripetibili. L'obiettivo dovrebbe essere di mettere a disposizione "cruscotti decisionali", che presentino in ogni territorio dati ricomposti allo scopo di facilitare i decisori;

- assicurare che le informazioni dei diversi sistemi informativi e relative al medesimo assistito siano fra loro integrabili, per ricostruire tutto il percorso nei servizi; le tecniche di anonimizzazione a protezione della privacy sono una via da percorrere. Occorre inoltre muovere verso sistemi informativi integrati tra la componente sanitaria e quella sociale, poggiandoli su una unitaria anagrafe dei residenti; e allo scopo i sistemi informativi sociali e sanitari potrebbero essere alimentati dalla costruenda Anagrafe Nazionale della Popolazione Residente (Anpr);
- già esistono informazioni utili che tuttavia non vengono rese disponibili, senza restituire elaborazioni ai servizi che hanno immesso i dati. Occorre dunque mettere a disposizione dati giacenti ma non visibili, ad esempio sui fruitori di prestazioni Inps (indennità di accompagnamento, permessi lavorativi per l'assistenza), sui valutati in Uvm, sulle liste d'attesa, sulla rappresentazione nei diversi territori dei dati citati nella tabella 8.1;
- se la valutazione del rispetto dei Lea è cruciale per stimare efficacia ed equità del Ssn occorre che tra gli indicatori che il Ministero della salute utilizza allo scopo ⁽²⁴⁾ siano incluse misure, sinora non previste, che diano conto dell'accessibilità (tempi e volumi di attesa) all'assistenza domiciliare (non solo intesa come Adi) ed ai servizi diurni e residenziali per non autosufficienti.

Ci sono però due nodi da non eludere. Il primo è perseguire una logica "digital first" ⁽²⁵⁾: invece di inserire informazioni nei sistemi per gestire l'utenza, e dover successivamente confezionare ad hoc dati per i flussi informativi, prevedere che i secondi derivino in automatico dalle prime. Il secondo riguarda l'architettura dei sistemi per ottenere informazioni. Attualmente, fuori dai sistemi locali che i servizi usano per gestire l'utenza:

- le informazioni ricavate dagli interventi sui singoli utenti (come i flussi delle Sdo, Far, Siad, valutati in Uvm) sono circoscritte a quegli specifici setting di cura/prestazioni, e tra di loro nettamente separate;

⁽²⁴⁾ Previsti nell'atto citato alla nota 16 a piè pagina.

⁽²⁵⁾ Un dato si inserisce una sola volta, e in uno strumento che l'operatore usa per lavorare con l'utenza.

- nel sociale sono disponibili solo dati di sintesi quantitativa, o si confida che i singoli utenti ed interventi vengano inviati dai servizi locali all'Inps, il che si dimostra poco realistico.

Ma da questa architettura di frantumazione drastica delle informazioni, a silos incomunicabili, non c'è molta speranza di poter ricavare conoscenze sull'intero iter del paziente e sulla filiera di tutti gli interventi (e dunque monitorarne le criticità) ⁽²⁶⁾ e nemmeno di avere come oggetto di osservazione il rapporto tra bisogni generati dalla non autosufficienza e risposte dell'intero welfare in tutte le sue diverse componenti (sanitaria, sociale, afferente all'Inps e all'Inail).

Non è certo realistico sostituire gli attuali sistemi che i servizi usano per gestire con un unico nuovo sistema; ma invece di una architettura nella quale diversi servizi "inviando" spezzoni di dati, potrebbero essere valutate due ipotesi, anche alternative.

- a) Una piattaforma informatica nazionale sovraordinata che "peschi i dati" entro i sistemi che i servizi usano per gestire, e li ricomponga in un archivio organico.
- b) Quando un cittadino incontra un qualunque servizio usi un "oggetto connettore", qualcosa che catturi i dati su problemi, richieste, interventi, esiti, anche immessi nei sistemi di ogni servizio, e che li ricomponga in un archivio organico. Oggetto che potrebbe già esistere: la tessera sanitaria se orienta a questo scopo il suo sistema.

Ma sia *a*) che *b*) implicano occuparsi di problemi e percorsi non solo interni al Ssn, ma di orizzonte socio-sanitario, includenti interventi sociali sui non autosufficienti.

⁽²⁶⁾ Nell'ambito del Nsis è ipotizzato, ma non in opera, un Sistema di integrazione delle informazioni sanitarie individuali (Siisi) per raccogliere tutti i contatti (ricoveri, ambulatoriali, assistenza domiciliare, ecc.) della singola persona con i diversi nodi della rete del Ssn.

PARTE TERZA
Questioni regionali

9. Il Fondo nazionale non autosufficienza e il suo utilizzo

Laura Pelliccia, Anastasia Rita Guarna

1. Perché un'analisi del Fondo

Il Fondo nazionale non autosufficienza (Fnna) richiama spesso l'attenzione della cronaca quanto a entità del suo finanziamento. Pari attenzione non viene però riservata al suo ruolo nell'ambito del nostro sistema di welfare: nella stessa letteratura di settore sono finora mancate vere e proprie analisi di taglio multidimensionale centrate su una prospettiva critica delle politiche, ovvero su quello che il Fondo dovrebbe rappresentare in quanto strumento cardine del programma nazionale per la non autosufficienza.

Si ritiene dunque utile e rilevante uno studio che, partendo proprio dalle origini di questo programma, possa evidenziarne l'evoluzione con uno sguardo sui vari livelli di governo coinvolti (centro e periferia) e sulle sue diverse implicazioni (assistenziale, organizzativa), in modo da fare il punto sullo stato dell'arte e sui nodi aperti per il futuro. Come premesso, considerata l'originalità dell'analisi nel panorama delle ricerche di settore, non è stato possibile attingere suggerimenti specifici dalla letteratura preesistente. Coerentemente con le finalità del Rapporto, nella lettura dell'impatto delle scelte relative al Fondo è stata dedicata un'attenzione prioritaria al target degli anziani, una – ma non l'unica – delle tipologie di non autosufficienti coinvolte.

Questo lavoro intende ripercorrere la storia del Fondo, dalle ragioni istitutive alle scelte operative compiute dallo Stato e dalle Regioni, dall'origine fino ai giorni nostri. Dopo aver fotografato il quadro più recente, ovvero i risultati della stratificazione delle scelte dello Stato e delle Regioni nel primo decennio di operatività, rifletteremo sulle novità del Piano nazionale non autosufficienza recentemente approvato per trarre delle considerazioni complessive utili alle policy future.

1.1. *Alcune premesse metodologiche*

Cosa sappiamo del Fondo nazionale? A parte alcune informazioni di massima desumibili dai provvedimenti annuali di riparto (quota assegnata a ciascuna Regione), non sono disponibili da fonti istituzionali documenti di monitoraggio che consentano di ricostruire la programmazione degli interventi a carico del Fondo programmati da ciascuna Regione (ad esempio non sono messe a disposizione raccolte sistematiche dei piani inviati dalle Regioni al Ministero) e quelli effettivamente realizzati. Anche le attuali statistiche sulla spesa sociale (ad esempio quella Istat sugli interventi dei Comuni) non consentono di isolare la quota di spesa a carico del suddetto Fondo e la relativa destinazione. In occasione dell'approvazione del Piano nazionale non autosufficienza sono stati per la prima volta diffusi alcuni dati di massima, non del tutto sufficienti per effettuare un'analisi multidimensionale dei vari risvolti del Fondo e del posizionamento delle Regioni.

Non sorprende, dunque, l'assenza nel panorama scientifico di approfondimenti dedicati al Fnna. Per indagare questo mondo è necessario percorrere una strada particolarmente tortuosa, dedicandosi a faticose ricostruzioni dei provvedimenti attuativi regionali. Per superare queste difficoltà operative si è fatto ricorso ad un'indagine svolta attraverso interviste a testimoni privilegiati, secondo quanto descritto nel Box 9.1, metodologia che è stata impiegata anche per le altre analisi delle politiche regionali inserite in questo Rapporto. Pur nella consapevolezza dei limiti di questo metodo (ad esempio quello di non assicurare il massimo rigore nella raccolta dei dati quantitativi), ciò ha consentito di esplorare dimensioni sinora senza evidenze e di effettuare alcune prime comparazioni interregionali che possono contribuire al dibattito sul tema. Nella lettura dei fenomeni si è cercato di integrare i risultati della rilevazione con le informazioni che nel frattempo erano state diffuse in occasione dell'approvazione del Piano nazionale.

Box 9.1 - La metodologia utilizzata per osservare le politiche regionali

In questo Rapporto sono presentate alcune comparazioni rispetto alle scelte delle Regioni su tre temi chiave, a ciascuno dei quali è dedicato un capitolo di questa sezione. Per cogliere i punti essenziali delle scelte locali è stata effettuata un'indagine attraverso l'individuazione di testimoni privilegiati, operatori/osservatori in grado di rappresentare il proprio territorio; ad essi è stato somministrato un questionario uniforme mirato a far emergere l'orientamento più recente ⁽¹⁾ delle politiche regionali su alcune dimensioni strategiche dei fenomeni indagati, con un particolare focus sull'impatto delle scelte sugli anziani non autosufficienti. Alla compilazione del questionario è seguita un'intervista telefonica.

Nella scelta delle Regioni da inserire nel campione si è cercato di rappresentare le differenti aree geografiche del Paese.

Nello specifico, hanno collaborato i seguenti referenti: Cristina Ramella (Piemonte), Elisa Malagamba (Liguria), lo staff di Lombardia Sociale (Lombardia), Paolo Da Col, Elisa Marsi, Sergio Boscarol (Friuli-Venezia Giulia), Nicola Caruso (Toscana), Franco Pesaresi (Marche), Pietro D'Argento (Puglia).

Si desidera ringraziare i testimoni privilegiati per la disponibilità a collaborare con Nna, per il tempo messo a disposizione per la compilazione accurata dei questionari e per l'intervista telefonica.

2. Le origini del Fondo nazionale per la non autosufficienza

Perché il Fondo nazionale non autosufficienza è così importante? La sua rilevanza in termini di risorse continua a essere modesta. Qualche cifra può aiutare a dare un'idea del suo ordine di grandezza rispetto ai volumi di spesa pubblica complessiva. In relazione alla spesa complessiva per Ltc del nostro Paese, il Fondo rappresenta l'1,6% delle risorse (se isoliamo le sole componenti assistenziali, ovvero lo depuriamo dalla spesa sanitaria per Ltc, il peso arriva al massimo al 2,7%); rispetto alla spesa sociale dei Comuni per i servizi per gli anziani e disabili, il Fondo sostiene a malapena il 15% degli oneri (dati 2017). Anche il numero dei beneficiari degli interventi del Fondo rispetto alla platea delle persone non autosufficienti sembra decisamente ridotto: si tratta, secondo i dati più recenti, del 5,3% di quelli dell'indennità di accompagnamento (cfr. Box 9.2).

Box 9.2

Per dare una misura dell'estensione dei beneficiari del Ffna rispetto alla platea dei non autosufficienti, presentiamo un confronto tra i destinatari del sostegno nazionale e la platea delle persone non autosufficienti ricavabile dalle altre fonti statistiche/amministrative che oggi consentono di inferire la distribuzione regionale del fenomeno. Oltre a dare una misura, a livello nazionale, della capacità del Ffna di coprire il bisogno legato alla non autosufficienza, è indicativa delle scelte regionali di concentrare le risorse del Ffna su un numero limitato di casi rispetto ai potenziali beneficiari, oppure di privilegiare il raggiungimento di un'ampia platea di beneficiari (ad esempio, l'Emilia-Romagna e

segue

⁽¹⁾ Ns. elaborazioni sui dati della Ragioneria Generale dello Stato (2019).

l'Umbria sembrano essere le Regioni che puntano a una maggiore capillarità/polverizzazione nell'allocazione delle risorse).

Beneficiari Fnnn rispetto al numero di presunti non autosufficienti						
	Incidenza su titolari ind. accompagnamento (2017)			Incidenza su persone con limitazioni gravi nelle attività abitualmente svolte (2017)		
	gravissimi 2018	gravi 2018	(gravi 2018+ gravissimi 2018)	gravissimi 2018	gravi 2018	(gravi 2018+ gravissimi 2018)
Piemonte	2,9%	3,2%	6,1%	1,6%	1,8%	3,4%
Liguria	2,2%	5,3%	7,5%	1,5%	3,5%	4,9%
Lombardia	2,2%	3,6%	5,8%	1,5%	2,5%	4,0%
Veneto	3,1%	3,3%	6,3%	2,1%	2,2%	4,3%
Friuli-Venezia Giulia	2,4%	1,3%	3,6%	1,7%	0,9%	2,7%
Emilia-Romagna	4,3%	6,3%	10,6%	2,4%	3,5%	5,9%
Toscana	1,2%	6,9%	8,1%	0,8%	4,4%	5,1%
Umbria	3,9%	8,2%	12,1%	2,4%	4,9%	7,3%
Marche	3,2%	6,1%	9,2%	2,4%	4,6%	7,1%
Lazio	1,4%	1,2%	2,7%	1,2%	1,0%	2,2%
Abruzzo	2,9%	3,0%	6,0%	2,2%	2,3%	4,5%
Molise	5,2%	1,3%	6,5%	4,1%	1,0%	5,0%
Campania	1,7%	0,1%	1,8%	1,5%	0,1%	1,6%
Puglia	2,8%	1,4%	4,1%	2,4%	1,2%	3,6%
Basilicata	0,3%	4,3%	4,5%	0,2%	2,8%	3,0%
Calabria	1,3%	1,2%	2,5%	1,2%	1,1%	2,3%
Sicilia	4,2%	1,3%	5,5%	3,0%	1,0%	4,0%
Sardegna	4,1%	0,0%	4,1%	2,8%	0,0%	2,8%
Tot. Regioni	2,6%	2,7%	5,3%	1,9%	2,0%	3,8%

Fonte: Titolari i.a. = titolari di invalidità civile con indennità di accompagnamento e titolari di indennità di accompagnamento per invalidità civile (Istat, 2019b); persone con limitazioni gravi (Istat, 2019a); numero disabili gravi/gravissimi (Piano nazionale non autosufficienza).

Per comprendere le ragioni che rendono questo Fondo così centrale nonostante l'esiguità delle sue cifre, occorre fare un passo indietro fino ad arrivare alle sue origini. Tra la fine degli anni '90 e i primi anni del nuovo secolo, a fronte degli annosi limiti del nostro sistema di welfare nei confronti della

non autosufficienza ⁽²⁾, il tema suscitò particolari attenzioni nel nostro Paese (Gori, 2008) tanto da diventare oggetto discusso di ipotesi di riforma. Tale dibattito culminò nella presentazione di diversi progetti di legge che avrebbero dovuto dare il via a una più ampia riforma organica (per una panoramica si veda Gori e Pesaresi, 2019a); in particolare, intorno al 2006-2007, la presentazione del d.l. Ferrero aveva aperto uno spiraglio per l'avvio della riforma nazionale.

Il Fondo non autosufficienza nasce in quest'epoca come strumento operativo propedeutico a un più ampio riordino in termini sistemici, in un contesto che vede l'Italia in forte ritardo rispetto al resto dei Paesi europei nel sostegno della domiciliarità (Gori e Casanova, 2009). L'obiettivo della riforma avrebbe dovuto essere quello di garantire a livello nazionale i Livelli essenziali delle prestazioni per le persone non autosufficienti (aspetti richiamati nello stesso decreto istitutivo del Fondo). Le risorse stanziolate erano finalizzate al sostegno degli oneri di rilevanza sociale, in considerazione del fatto che, a differenza della disponibilità strutturale di risorse per i Lea sanitari (Fsn), non esistevano finanziamenti dedicati a supportare gli interventi territoriali per la non autosufficienza. In ogni caso, tra gli obiettivi principali era contemplata l'integrazione socio-sanitaria.

Altri obiettivi strategici citati nei provvedimenti istitutivi del Fondo erano:

- il rafforzamento dei punti unici di accesso;
- la prevenzione e il mantenimento dell'autonomia dei soggetti beneficiari;
- l'individuazione del domicilio quale setting assistenziale da privilegiare.

Queste importanti premesse non hanno trovato continuità nei successivi altri atti di riordino. L'interesse verso la riforma del sistema degli interventi per la non autosufficienza è progressivamente scemato, con il risultato che dal 2007 a oggi sono mancate azioni nazionali di portata generale per questo settore ⁽³⁾. L'organizzazione delle risposte, i ruoli dei vari soggetti istituzio-

⁽²⁾ Solo per citare i principali: prevalenza di interventi solo monetari, sostegno pubblico limitato che riesce a coprire solo parzialmente i bisogni assistenziali lasciando la maggior parte del carico sulle famiglie, eterogeneità dell'offerta di servizi locali e mancanza di comuni diritti esigibili, frammentazione della responsabilità delle risposte tra diversi livelli istituzionali quali Inps, Regioni, Comuni, mancanza di uno strumento comune per valutare la condizione di non autosufficienza e l'eleggibilità alle risposte, incapacità di modulare le risposte in base ai diversi bisogni.

⁽³⁾ I disegni di legge di riforma presentati all'inizio del nuovo secolo si sono arena-

nali e i diritti delle persone non autosufficienti rimangono infatti sostanzialmente invariati rispetto alla situazione che si presentava alla fine dello scorso secolo.

Pur essendo venuto meno l'intento riformatore, il Fondo è stato mantenuto fino a oggi in quanto unico strumento a sostegno del welfare territoriale per i non autosufficienti (non sono, in ogni caso, mancate parentesi di interruzione del finanziamento, come verrà discusso nel paragrafo successivo).

In assenza di una cornice programmatoria di sistema, la gestione del Fondo è stata rimessa alle decisioni contingenti di finanziamento delle annuali leggi finanziarie (di stabilità/di bilancio) e alle regole operative demandate ai decreti annuali di riparto.

3. Dodici anni di Fondo: le scelte nazionali

A partire dal 2008, di anno in anno si sono susseguite una serie di scelte operative di carattere nazionale. Dal punto di vista istituzionale le principali decisioni sulle sorti del Fondo sono pervenute in occasione delle annuali leggi di bilancio, in particolare quelle relative alla dotazione finanziaria. Sulla base delle risorse stanziare e senza un esplicito Piano nazionale che definisse obiettivi e strategie di medio termine, gli altri elementi attuativi sono stati regolati in maniera estemporanea attraverso i decreti annuali di riparto. Con l'eccezione di alcune variabili che talvolta sono rimaste fuori dal controllo delle Regioni (ad esempio le scelte sulle dotazioni annuali dei fondi di bilancio), il processo decisionale ha visto la collaborazione tra il Centro (Ministero del lavoro e delle politiche sociali, Ministero della salute, Ministero dell'economia e finanze) e la periferia (appositi accordi sanciti in sede di Conferenza Stato-Regioni).

Ripercorriamo le principali scelte gestionali adottate con i decreti annuali nell'intento di ricostruire gli effetti che questa stratificazione di provvedimenti ha avuto su alcune questioni chiave.

ti nella discussione parlamentare. Recentemente ci sono stati degli interventi legislativi a favore della non autosufficienza che hanno regolato alcuni aspetti specifici ma non possono essere considerati vere e proprie riforme di settore (es. l. n. 112/2016, cosiddetta "Dopo di noi").

3.1. I livelli di finanziamento: il ruolo dello Stato e quello delle Regioni

Osserviamo innanzitutto il finanziamento dello Stato al Fondo, seguendo l'evoluzione degli stanziamenti definiti con le manovre annuali. La dotazione del Fondo – dalla sua istituzione a oggi – mostra un andamento altalenante (Fig. 9.1): dopo un primo biennio in cui sono state assegnate risorse modeste dal valore simbolico, nel 2009-2010 era stata raggiunta una discreta dimensione operativa, poi drasticamente azzerata nel 2011-2012 ⁽⁴⁾. Dal 2013 è ripreso un graduale recupero, che ha permesso di raggiungere e oltrepassare i valori del 2010. Nell'ultimo triennio le dotazioni sono state ulteriormente incrementate e si è cominciato a parlare di “stabilizzazione del Fondo” (leggi di bilancio 2015-2016) al fine di superare quella condizione di incertezza che non consentiva alle Regioni di programmare gli interventi con una prospettiva temporale superiore all'anno.

Ciò nonostante, anche in periodi recenti le incertezze non sono mancate: si pensi ad esempio al 2017, quando la dotazione annuale annunciata dalla legge di bilancio è stata messa in discussione dal Governo in corso d'anno, destinandola parzialmente ad altre finalità. Per ovviare a questo incidente, dopo un lungo braccio di ferro con le autonomie locali è stato raggiunto un accordo che ha previsto un co-finanziamento del Fondo da parte delle Regioni (50 milioni) per assicurare la continuità agli interventi ⁽⁵⁾.

Queste vicende aprono una riflessione anche sul ruolo delle Regioni nel finanziamento di questo programma. Il Fondo si è storicamente configurato come un finanziamento dal Centro in assenza di una contemporanea regolamentazione del contributo aggiuntivo degli enti locali, ovvero del loro livello di corresponsabilizzazione finanziaria, sempre lasciato alla discrezionalità locale. La soluzione individuata per il 2017 ha implicato che, per la prima volta, Stato e Regioni si siano impegnati a finanziare un programma comune per la non autosufficienza sulla base di quote predefinite. Questo espediente di co-finanziamento avrebbe potuto divenire un modello di riferimento per gli anni successivi, ovvero si sarebbe potuto continuare a chiedere uno sforzo finanziario locale secondo una logica di *matching fund* ⁽⁶⁾. Le scelte operative,

⁽⁴⁾ Le risorse del 2011 furono recuperate in corso d'anno e destinate esclusivamente alla Sla.

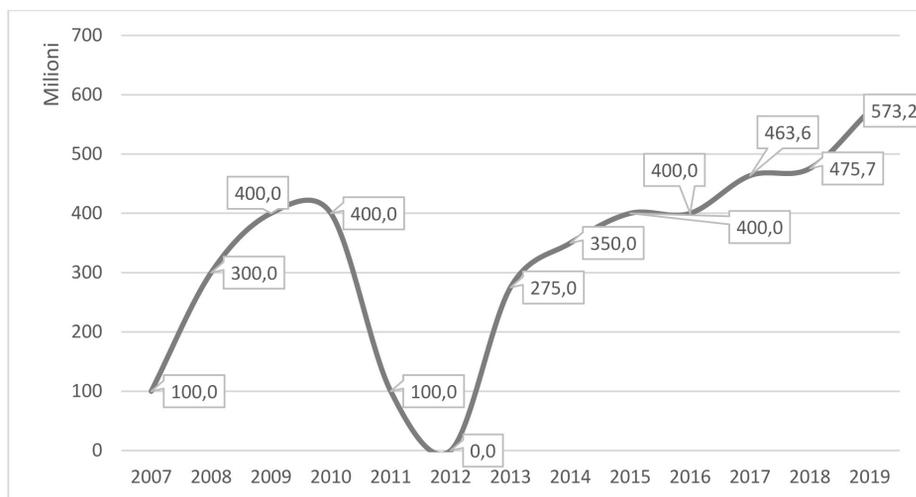
⁽⁵⁾ Per maggiori dettagli sulla vicenda si veda Pelliccia (2017).

⁽⁶⁾ Si tratta di una logica che prevede che i fondi messi a disposizione per un programma da un soggetto (ad esempio lo Stato o l'UE) dipendano dal livello di cofinanzia-

invece, si sono indirizzate verso un ripristino del meccanismo preesistente, riportando il Fondo a un puro strumento di trasferimento dal Centro alla periferia.

Per riassumere, le vicende finanziarie del primo decennio di operatività del Fondo sono state caratterizzate da instabilità e mancanza di definizione delle responsabilità del sistema locale.

Figura 9.1 - Fnna: finanziamento statale annuale 2007-2019



Fonte: decreti ministeriali annuali.

3.2. L'allocazione delle risorse tra i diversi territori

Nei decreti di riparto delle risorse del Fnna vengono indicati i criteri per l'attribuzione delle risorse e le finalità verso cui devono essere orientate.

I criteri di riparto, rimasti sostanzialmente invariati dall'istituzione del Fondo fino a oggi, sono costruiti attraverso due indicatori ⁽⁷⁾ individuati come *proxy* "della domanda potenziale di servizi per la non autosufficienza", ossia:

mento del soggetto beneficiario (es. enti locali). Ciò consente che tutti i soggetti interessati siano corresponsabilizzati rispetto all'obiettivo, massimizzando i propri sforzi ed evitando comportamenti passivi. I *matching funds* sono ampiamente usati nel campo del non profit.

⁽⁷⁾ In assenza di indicatori sulla distribuzione regionale delle persone non autosufficienti, si è preferito adottare da principio indicatori demografici e indicatori già in uso dalla fine degli anni '90 del secolo scorso per il riparto del Fondo nazionale per le politiche

- a) popolazione residente, per Regione, d'età pari o superiore a 75 anni nella misura del 60%;
- b) criteri utilizzati per il riparto del Fondo nazionale per le politiche sociali⁽⁸⁾ nella misura del 40%, vale a dire un mix di indicatori basati sull'incidenza dei diversi target delle varie politiche sociali stimati nel 2002.

Non si tratta di una vera e propria formula di *risk adjustment*⁽⁹⁾ rispetto alla diffusione della non autosufficienza nelle Regioni ma della stratificazione di due diverse formule, di cui solo la prima si configura come una *proxy* piuttosto generica della diffusione della non autosufficienza (si basa sul presupposto della maggior concentrazione delle persone non autosufficienti in età anziana, dando risorse alle Regioni in base alla presenza di over 75 rispetto al totale nazionale); la seconda formula, invece, è riferita a un complesso di bisogni sociali (famiglia, disabilità, povertà, ecc.).

Poiché dal 2002 a oggi non sono stati compiuti passi in avanti nella capacità di rappresentazione del bisogno, di anno in anno sono state confermate le quote storiche di incidenza delle singole Regioni, con un approccio presumibilmente orientato alla conservazione dell'importanza storica attribuita a ognuna ai fini del riparto.

Ma le quote stabilite nel 2002 sono davvero rappresentative della distribuzione del bisogno tra le Regioni? Di seguito (Tab. 9.1) si riporta un confronto tra i pesi percentuali utilizzati per il riparto del Fondo e altre fonti indicative della distribuzione della non autosufficienza tra le Regioni (si evidenzia il valore relativo di ogni Regione rispetto al totale nazionale⁽¹⁰⁾). Sebbene anche

sociali, rilevando così non il numero assoluto dei non autosufficienti in una data Regione, bensì la quota relativa nel totale nazionale.

⁽⁸⁾ Art. 20, comma 8, della legge 8 novembre 2000, n. 328.

⁽⁹⁾ Si tratta di quei processi che permettono di classificare la popolazione target in sottogruppi omogenei per fabbisogno assistenziale, riconoscendo a ognuno un peso differenziato per livello di fabbisogno (probabilità di aver bisogno dell'assistenza e relativa intensità). Ad esempio, ai fini del riparto del Fondo sanitario per lungo tempo è stato considerato il consumo di ricoveri per ogni classe di età come peso per costruire la quota capitaria ponderata (invece di riconoscere a tutta la popolazione lo stesso fabbisogno, si attribuisce un peso differenziato a seconda dell'età degli assistiti, sulla base dei consumi storicamente osservati a livello nazionale per ciascuna classe di età).

⁽¹⁰⁾ Dal momento che il Trentino-Alto Adige è escluso dal riparto, per omogeneità non è stato considerato nemmeno negli altri indicatori.

gli altri indicatori non siano esenti da limiti quanto a rappresentatività della condizione di non autosufficienza ⁽¹⁾, è evidente che – qualora venissero usati in luogo della formula attuale – gli esiti distributivi in termini d'importanza relativa delle Regioni sarebbero significativamente diversi.

Tabella 9.1 - Importanza relativa delle persone non autosufficienti della Regione rispetto al totale nazionale a confronto con i pesi utilizzati ai fini del riparto del Fondo

	A. Persone con limitazioni gravi nelle attività abitualmente svolte	B. Titolari indennità di accompagnamento	C. Riparto Fondo
Piemonte	7,7%	5,9%	8,0%
Valle d'Aosta	0,2%	0,1%	0,3%
Liguria	2,8%	2,5%	3,3%
Lombardia	14,1%	13,6%	15,9%
Veneto	7,1%	6,7%	7,9%
Friuli-Venezia Giulia	1,8%	1,8%	2,3%
Emilia-Romagna	7,6%	5,9%	7,8%
Toscana	6,2%	5,5%	7,0%
Umbria	2,5%	2,1%	1,7%
Marche	2,7%	2,9%	2,8%
Lazio	9,9%	11,2%	9,1%
Abruzzo	2,4%	2,5%	2,4%
Molise	0,5%	0,6%	0,7%
Campania	9,0%	11,1%	8,5%
Puglia	6,9%	8,3%	6,6%
Basilicata	1,1%	1,0%	1,1%
Calabria	3,7%	4,7%	3,5%
Sicilia	9,8%	9,8%	8,2%
Sardegna	3,9%	3,7%	2,9%
	100,0%	100,0%	100,0%

Fonti per il calcolo pesi: per A, rielaborazione dati Istat (2019) da indagine Istat "Aspetti della vita quotidiana", per B Istat (2019b) numero di pensionati titolari di invalidità civile con indennità di accompagnamento o di indennità di accompagnamento, 2017.

⁽¹⁾ Ad esempio, l'Indagine Istat "Aspetti della vita quotidiana" considera solo le persone che vivono in famiglia e non quelle nelle residenze. La diversa diffusione dell'indennità di accompagnamento da Regione a Regione potrebbe essere condizionata dalla disomogeneità interpretativa dei requisiti di eleggibilità da parte delle commissioni locali.

3.3. I beneficiari del Fondo

Nei primi anni di operatività del Fondo non sono state stabilite delle priorità, lasciando discrezionalità alle Regioni. Nel 2011, invece, il livello centrale ha deciso di finanziare esclusivamente una patologia: la sclerosi laterale amiotrofica, Sla. Quest'evidente situazione di discriminazione eziologica (dato che, a parità di limitazioni funzionali, solo le Sla erano considerate meritevoli di sostegno) è stata corretta nel 2013. Dopo l'azzeramento del 2012 è iniziato un percorso che, superando i citati limiti delle scelte del 2011, ha portato a individuare con criteri oggettivi un perimetro di beneficiari da privilegiare: si tratta, nello specifico, dei "disabili gravissimi" ⁽¹²⁾.

Oggi è in vigore una definizione di "gravissimi" che si rifà alle modifiche dei criteri di eleggibilità introdotte nel 2016 ⁽¹³⁾. Tale concetto, da considerare ancora "sperimentale", ha subito un'evoluzione nel corso degli anni rispetto alla definizione iniziale del 2013-2014, quando il perimetro ristretto comprendeva solo le persone in condizioni di estrema compromissione clinica, secondo il concetto di "dipendenza vitale" ⁽¹⁴⁾.

A partire dal 2016, oltre alle persone in dipendenza vitale e ad altre condizioni di grave compromissione clinica (stati vegetativi/di minima coscienza, persone in ventilazione meccanica), sono state inserite anche altre patologie che limitano l'autonomia motoria (patologie neuro-muscolari e lesioni spinali) e la disabilità sensoriale; la novità più dirompente – se non altro in termini di numerosità della casistica – è stata l'inclusione di altre condizioni di limitazione dell'autonomia quali le demenze, il ritardo mentale profondo e i disturbi dello spettro autistico.

Nel concreto, dal 2016, per definire l'eleggibilità di un soggetto a essere considerato gravissimo, il livello centrale ha fornito un elenco sostanzialmente chiuso di condizioni diagnostiche ⁽¹⁵⁾, definendo per ciascuna casistica la

⁽¹²⁾ Definizione introdotta dall'art. 3 del decreto di riparto del 2013 e precisata dall'Accordo integrativo approvato dalla Conferenza unificata del 2014.

⁽¹³⁾ D.m. 26 settembre 2016 (art. 3, comma 2).

⁽¹⁴⁾ "Persone in condizione di dipendenza vitale che necessitano a domicilio di assistenza continuativa e monitoraggio di carattere socio-sanitario nelle 24 ore, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psico-fisiche, con la compromissione delle funzioni respiratorie, nutrizionali, dello stato di coscienza, privi di autonomia motoria e/o comunque bisognosi di assistenza vigile da parte di terza persona per garantirne l'integrità psico-fisica" (incluse le persone affette da Sla).

⁽¹⁵⁾ Stato Vegetativo (Sv)/di Minima Coscienza (Smc), dipendenza da ventilazio-

scala di valutazione e il relativo punteggio soglia (il *cut-off* che determina l'esclusione/inclusione) da utilizzare su tutto il territorio nazionale. A titolo esemplificativo, si riportano i parametri relativi ad alcune delle condizioni più significative (Tab. 9.2):

Tabella 9.2 - Alcuni esempi di definizione dei criteri per la gravissima disabilità

Patologia	Scala	Soglia
Stato Vegetativo/ di Minima Coscienza	Glasgow Coma Scale (Gcs)	<=10
Demenza	Clinical Dementia Rating Scale (Cdrs)	>=4
Lesioni spinali fra C0/C5	ASIA Impairment Scale (Ais)	grado A o B
Autismo	Dsm-5	Livello 3

Fonte: d.m. 26 settembre 2016.

Di fatto, non è stata proposta una scala metrica unica da applicare a tutte le situazioni di non autosufficienza, ma tante scale diverse secondo le condizioni diagnostiche. La metodologia presuppone che, in ciascuno di questi sottoambiti, la presenza delle soglie biometriche richieste sia indicativa di un carico assistenziale superiore rispetto al resto dei non autosufficienti ⁽¹⁶⁾.

Ai fini dell'eleggibilità alla condizione di gravissimo è richiesta inoltre la contestuale titolarità dell'indennità di accompagnamento oppure di altre provvidenze, richiamando le condizioni di disabilità utilizzate nel d.P.C.M. di riforma dell'Isee (allegato 3 d.P.C.M. n. 159/2013).

In occasione dell'approvazione del nuovo Piano nazionale non autosufficienza, il Ministero ha diffuso alcune statistiche sui beneficiari del Fondo, dalle quali risulta che i soggetti in condizione di disabilità gravissima sono meno di 60 mila, pari a quasi 10 persone ogni 10 mila residenti. Purtroppo non viene esplicitata la distribuzione per fascia d'età ma solo quella per pa-

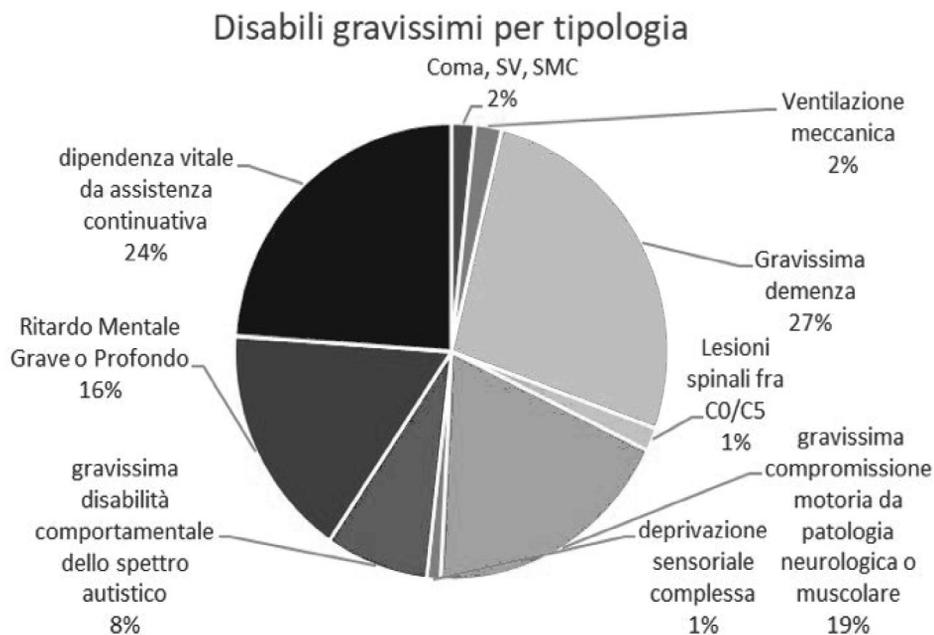
ne meccanica, grave o gravissimo stato di demenza, lesioni spinali fra C0/C5, gravissima compromissione motoria da patologia neurologica o muscolare, deprivazione sensoriale complessa, disabilità comportamentale dello spettro autistico, ritardo mentale grave o profondo. È in ogni caso mantenuta la categoria residuale della "dipendenza vitale", nella quale, a prescindere dalle condizioni diagnostiche, possono rientrare situazione di particolare severità, secondo appositi criteri clinico/funzionali (allegato 2 d.m. 26 settembre 2016).

⁽¹⁶⁾ Non sono esplicitati i criteri che lasciano desumere un'equivalenza di queste condizioni.

tologia (Fig. 9.2). Risulta che la categoria più rilevante in termini assoluti è quella delle demenze (27%), anche se ciò non significa che gli anziani siano il target più presente; anzi, quasi la metà dei “gravissimi” è rappresentata da disabili minori e adulti (alcune casistiche, come quelle della “dipendenza vitale”, non sono riconducibili univocamente a una fascia di età).

Tenuto conto che gli anziani sono la categoria più numerosa di persone non autosufficienti (se si considera, ad esempio, la distribuzione per fasce d’età dell’indennità di accompagnamento, il 70% dei titolari è over 65enne), la composizione dei disabili gravissimi (Fig. 9.2) fa supporre che, rispetto alle persone con limitazioni delle altre fasce d’età, gli anziani abbiano una ridotta probabilità di essere inclusi nel perimetro ristretto.

Figura 9.2 - Disabili gravissimi assistiti dal Fnna per tipologia, 2018



Fonte: Piano nazionale non autosufficienza.

In che modo questo sottogruppo ristretto di persone (i cosiddetti “disabili gravissimi”) viene privilegiato? Ciò avviene attraverso una sorta di “quota di riserva”, una percentuale minima di risorse da dedicare loro in modo esclusivo, che è vincolante nelle scelte allocative regionali.

Inizialmente si prevedeva che la quota minima da destinare agli interventi a favore di persone in condizione di disabilità gravissima fosse il 30%; nel tempo i decreti annuali l'hanno innalzata al 40% (2014), per poi raggiungere il 50% con il decreto di riparto del 2016.

Come già argomentato, le evidenze sui beneficiari gravissimi testimoniano una minor probabilità per gli anziani di riuscire ad accedere al sottogruppo dei gravissimi rispetto ai disabili minori/adulti. Di conseguenza, allo stato dell'arte anche la loro possibilità di usufruire dei maggiori benefici riservati ai gravissimi sembra piuttosto modesta, lasciando ipotizzare che la maggior parte degli anziani non autosufficienti sia considerata meritevole di interventi non preferenziali ma generici.

3.4. *La destinazione del Fondo: gli obiettivi e gli interventi*

Per quanto riguarda le tipologie di interventi da finanziare con il Fnna, come già anticipato fin dall'origine l'orientamento della programmazione nazionale è stato quello di sostenere l'istituzione o il rafforzamento di interventi e azioni di sistema (cfr. Tab. 9.3 che sintetizza i principali obiettivi individuati nei decreti annuali). Tali obiettivi sono rimasti invariati nel tempo, fatta eccezione per il biennio 2011-2012. Tuttavia, a partire dall'anno 2015, nell'individuare le aree da privilegiare nell'allocazione delle risorse, è stata posta minore enfasi su interventi quali i Punti unici di accesso o le Unità di valutazione, probabilmente presumendo che i territori avessero già provveduto a rafforzare questi servizi. Contemporaneamente l'attenzione si è spostata sull'attivazione o sul potenziamento dell'assistenza domiciliare (anche in termini di ore di assistenza tutelare e personale) e sul supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia, eventualmente anche con trasferimenti monetari, purché condizionati all'acquisto di servizi di cura e assistenza domiciliari. Tra gli interventi complementari all'assistenza domiciliare vengono menzionati anche i ricoveri di sollievo in strutture socio-sanitarie, mentre sono quasi assenti i riferimenti al ruolo dei centri diurni.

Si ricorda infine che, a partire dal 2014, una quota del Fnna (ad esempio il 3,2% nel 2018) è stata riservata alla realizzazione di progetti sperimentali in materia di vita indipendente ⁽¹⁷⁾.

⁽¹⁷⁾ Si è trattato di una concreta attuazione del primo *Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità*, adottato con d.P.R. 4 otto-

In sintesi, ripercorrendo l'evoluzione degli obiettivi assistenziali indicati nei decreti di programmazione annuale, emerge:

- un graduale spostamento dal sostegno alle fasi dell'accesso-presenza in carico verso la fase meramente erogativa;
- un ruolo sempre più rilevante assegnato al lavoro di cura familiare a discapito dei servizi formali, da sostenere con trasferimenti monetari;
- una diminuzione degli incentivi ai servizi *in kind* e, indirettamente, al raccordo con i servizi territoriali (programmazione di zona).

Tabella 9.3 - Finalità previste per ogni annualità

Annualità	Finalità del Fnnn
2007-2009	<ul style="list-style-type: none"> • Attivazione/rafforzamento dei punti unici di accesso (Pua) • Attivazione di modalità di presa in carico della persona non autosufficiente attraverso il Piano individualizzato di assistenza, che tenga conto sia delle prestazioni erogate dai servizi sociali che di quelle erogate dai servizi sanitari di cui la persona non autosufficiente ha bisogno • Attivazione/rafforzamento di servizi socio-sanitari e socio-assistenziali con riferimento prioritario alla domiciliarità, al fine di favorire l'autonomia e la permanenza a domicilio della persona non autosufficiente
2010	<p>Medesime finalità del triennio precedente (2007-2009) con la previsione di ulteriori obiettivi:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Attivazione/rafforzamento della rete territoriale ed extra-ospedaliera in materia di interventi e servizi per la presa in carico personalizzata delle persone non autosufficienti • Attivazione/rafforzamento del supporto alla persona non autosufficiente attraverso l'incremento delle ore di assistenza tutelare e/o ampliamento delle persone prese in carico sul territorio regionale <p>Una parte del Fondo, inoltre, è stata destinata al Ministero del lavoro e delle politiche sociali al fine di finanziare progetti di promozione di interventi innovativi in favore di persone non autosufficienti, nonché in aree in cui maggiori sono il ritardo e la disomogeneità nell'offerta di servizi</p>
2011	Interventi esclusivamente in favore di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica
2012	Fnnn azzerato

segue

bre 2013, e, in particolare, della linea di intervento 3 *Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società*.

Annualità	Finalità del Fnnn
2013	<p>Medesime finalità del primo triennio (2007-2009) con la previsione di ulteriori obiettivi:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Implementazione di modalità di valutazione della non autosufficienza attraverso unità multiprofessionali (Uvm) • Trasferimenti monetari condizionati all'acquisto di servizi di cura e potenziamento di interventi complementari all'assistenza domiciliare • Previsione di interventi complementari all'assistenza domiciliare, a partire dai ricoveri di sollievo in strutture socio-sanitarie
2014	<p>Medesime finalità dell'annualità 2013 con una sola aggiunta, ovvero la destinazione di una parte del Fondo (10.000.000 di euro) al Ministero del lavoro e delle politiche sociali al fine di programmare azioni di natura sperimentale volte all'attuazione del Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità (d.P.R. 4 ottobre 2013), relativamente alla linea di attività <i>Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società</i></p>
2015-2016	<p>Individuazione di nuove finalità:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Attivazione/rafforzamento del supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia attraverso l'incremento dell'assistenza domiciliare, anche in termini di ore di assistenza tutelare e personale, al fine di favorire l'autonomia e la permanenza a domicilio • Previsione di un supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia eventualmente anche con trasferimenti monetari nella misura in cui gli stessi siano condizionati all'acquisto di servizi di cura e assistenza domiciliari e/o interventi complementari all'assistenza domiciliare, a partire dai ricoveri di sollievo in strutture socio-sanitarie
2017-2018	<p>Medesime finalità del biennio (2015-2016) con la previsione di un incremento a 15.000.000 euro della quota destinata al Ministero del lavoro e delle politiche sociali, da indirizzare ad azioni di natura sperimentale volte all'attuazione del Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità (d.P.R. 4 ottobre 2013), relativamente alla linea di attività <i>Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società</i></p>

4. Le scelte delle Regioni

Come già accennato, le risorse del Fnnn vengono annualmente attribuite alle Regioni attraverso un decreto del livello centrale che stabilisce anche alcune regole comuni. Sulla base di questo quadro le Regioni definiscono il raccordo tra questi interventi nazionali e la programmazione locale (interventi regionali), regolando una serie di aspetti finanziari (i volumi di finanziamento e l'allocazione interna delle risorse), assistenziali (la precisazione degli interventi e dei relativi criteri di accesso) e organizzativi (il ruolo dei vari attori). Come premesso (Box 9.1), per osservare le scelte delle Regioni si

è proceduto a un'apposita rilevazione che, tendenzialmente, ha fatto riferimento alle risorse assegnate per il 2018 ⁽¹⁸⁾. Nel proseguo saranno presentati alcuni confronti interregionali, mirati a cogliere le differenze in termini di politiche locali di gestione del Fondo.

4.1. *L'integrazione tra gli interventi nazionali e quelli locali*

Il primo aspetto indagato è quello del rapporto tra gli interventi storicamente sviluppati dalle Regioni e quelli attivati facendo affidamento sulle risorse nazionali.

Si rileva che le Regioni hanno inteso utilizzare le risorse provenienti dal Fnnn in modi fortemente legati ai servizi e ai supporti esistenti prima dell'avvio del Fondo stesso. Nella maggior parte delle realtà prese in esame, i trasferimenti nazionali vengono impiegati per dare continuità a interventi/misure regionali già in atto prima del ripristino del Fondo nel biennio 2013-2014. In alcuni contesti, invece, le Regioni hanno promosso con il Fnnn misure specifiche: la Lombardia ha previsto nuovi interventi (assegni monetari per le gravissime disabilità e i buoni per le altre disabilità ⁽¹⁹⁾) gestiti in maniera separata rispetto ai tradizionali fondi sociali regionali in essere; la Toscana ha istituito appositi percorsi domiciliari esclusivamente per le persone con disabilità gravissime (erogazioni monetarie che presuppongono la stipula di un regolare contratto con l'assistente personale).

È difficile trarre una valutazione univoca da queste diverse posizioni: l'attivazione di nuovi interventi potrebbe essere funzionale a differenziare maggiormente le risposte, andando a colmare precedenti vuoti assistenziali/rafforzare situazioni che avrebbero richiesto azioni più intensive. Ciò potrebbe essere positivo, a condizione che il potenziamento dei servizi sia reale e non comporti la riduzione di altri preesistenti. Ad esempio, la diffusione degli assegni di cura potrebbe aver provocato una contrazione dell'offerta locale istituzionale come il Sad, senza che si sia ridotto di pari passo il bisogno assistenziale dei beneficiari.

Tra i limiti della proliferazione degli interventi (quelli finanziati dallo Stato accanto a quelli finanziati dalle Regioni) c'è quello di incidere negati-

⁽¹⁸⁾ Di frequente le risorse assegnate per una certa annualità finiscono per finanziare gli interventi dell'anno successivo, a causa del fatto che il riparto avviene a fine anno.

⁽¹⁹⁾ Rispettivamente denominate misura B1 e B2.

vamente sulle capacità delle Regioni di “fare sistema” delle risorse e di una perdita di organicità delle risposte sul caso (tanti interventi gestiti da tanti sotto-fondi).

4.2. *Le politiche di finanziamento*

Le Regioni hanno avuto la possibilità di integrare le risorse statali del Fnna con risorse proprie: come premesso si tratta di una facoltà rimessa alla discrezionalità regionale, di conseguenza i comportamenti risultano estremamente variabili (Tab. 9.4). Si va da Regioni che scelgono di non investire risorse proprie per affiancare il Fnna (Marche) a casi in cui il cofinanziamento supera il Fondo statale (Toscana).

Non è detto comunque che gli investimenti regionali a sostegno della non autosufficienza siano sorti per integrare il Fondo statale, dal momento che alcune Regioni, indipendentemente dalla possibilità di fare affidamento sul Fnna, avevano già istituito propri canali per finanziare questo bisogno: ad esempio il Friuli-Venezia Giulia ⁽²⁰⁾ e la Liguria ⁽²¹⁾.

Un'altra opzione messa in campo è stata quella di integrare il Fondo nazionale (di natura sociale) con una parte del Fondo sanitario: ad esempio in Toscana tutta l'integrazione del Fnna è a carico delle risorse sanitarie, mentre in Lombardia la metà dell'integrazione regionale proviene da risorse sanitarie ⁽²²⁾ e il resto da risorse regionali generiche (non attribuite alla Regione per i Lea) ⁽²³⁾.

Il cofinanziamento regionale attraverso il Fondo sanitario è indicativo dello sforzo delle Regioni di riservare una quota delle risorse per la sanità ai

⁽²⁰⁾ Fondo gravissime disabilità per 3.050.000 euro e Fondo per l'autonomia possibile per 33.200.000 euro.

⁽²¹⁾ In Liguria esisteva già un investimento di risorse regionali per sostenere le politiche per la non autosufficienza, che ha mantenuto una forma separata rispetto alla gestione delle risorse di derivazione nazionale (non è stato precisato l'importo).

⁽²²⁾ La Lombardia integra il Fnna con una quota minima delle proprie risorse sanitarie per la Ltc, mentre la quasi totalità delle risorse sanitarie per l'assistenza continuativa è gestita separatamente, insieme al resto del Fondo sanitario.

⁽²³⁾ Bisogna oltretutto distinguere tra casi in cui l'integrazione al Fnna avviene con le risorse che già erano attribuite alle Regioni per il finanziamento dei Lea (ad esempio la Lombardia) e altri in cui le Regioni integrano il Fondo sanitario con ulteriori risorse generiche a titolo di extra-Lea per finanziare ulteriori interventi per la non autosufficienza non compresi nei Lea.

bisogni sanitari di assistenza continuativa e di costruire con i finanziamenti di diversa origine un budget unico rivolto allo stesso target.

Si tratta comunque di una scelta da non confondere con quella, effettuata da altre Regioni (es. Puglia e Piemonte), di finanziare gli investimenti per la non autosufficienza attingendo dalle proprie disponibilità generiche (diverse da quelle sanitarie che l'ente avrebbe potuto destinare a qualsiasi settore di intervento). In questo secondo caso le Regioni, nell'allocare le risorse generiche tra i vari settori, privilegiano il sostegno alle necessità socio-assistenziali delle persone non autosufficienti.

In sintesi, occorre prudenza nell'interpretare i livelli quantitativi di integrazione regionale, dal momento che una stessa cifra potrebbe sottendere scelte diverse e sforzi diversi. L'assenza di indicazioni nazionali sul cofinanziamento è diventata l'occasione per esercitare la creatività locale, provocando grandi difficoltà di tipo comparativo. La stessa Regione, infatti, potrebbe adottare un atteggiamento passivo, non sentendosi responsabile di integrare le risorse nazionali (è lo Stato che deve provvedere alla non autosufficienza), oppure potrebbe decidere di supportare i bisogni sanitari ma non quelli socio-assistenziali.

Tabella 9.4 - Cofinanziamento regionale per l'anno 2018 rispetto al finanziamento nazionale (d.P.C.M. 12 dicembre 2018 / d.P.C.M. 21 dicembre 2018)

Regione	(A) Risorse nazionali per l'anno 2018	(B) Risorse regionali aggiuntive	(B/A)
Piemonte	36.948.140 euro	14.150.000 euro	39,5%
Liguria	15.479.520 euro	Nd	Nd
Lombardia	73.113.090 euro	13.100.000 euro	18,5%
Friuli-Venezia Giulia	10.734.310 euro	36.250.000 euro	34,8%
Toscana	32.341.140 euro	38.700.000 euro	123,3%
Marche	13.083.880 euro	0 euro	0,0%
Puglia	30.360.130 euro	12.000.000 euro	40,7%

Fonte: ns. elaborazione su rilevazione Nna e decreti citati.

4.3. *Il mix assistenziale*

Le Regioni hanno optato per utilizzare il Fnnna per erogazioni monetarie dirette alle famiglie oppure per supportare l'acquisto diretto di servizi da parte degli ambiti territoriali; in alternativa potrebbero aver fatto ricorso a voucher/buoni, forme di sostegno della domanda che presuppongono l'attribuzione alle famiglie di una possibilità di spesa per acquistare servizi (Tab. 9.5).

La scelta prevalente fatta dal campione selezionato è quella degli assegni, che lascia intendere una preferenza per il *cash* rispetto ai servizi. Una tendenza da cui si distingue la Puglia, unica Regione maggiormente orientata a utilizzare il Fondo a supporto dei servizi alla persona.

Tabella 9.5 - Destinazione del Fnnna per tipologia di intervento

Regione	Trasferimenti monetari	Voucher/buoni	Acquisto diretto servizi
Puglia	44,1%	8,4%	47,5%
Marche ⁽²⁴⁾	Prevalente		Residuale
Lombardia	65%	35% ⁽²⁵⁾	
Liguria	Prevalente	Residuale	
Toscana ⁽²⁶⁾	50%	37%	13%
Friuli-Venezia Giulia	100%		
Piemonte	70%	20%	10%

Fonte: ns. elaborazione su rilevazione Nna.

Considerata la forte centralità attribuita alle famiglie nella gestione delle risorse, è utile domandarsi anche quali incentivi siano stati dati per la qualificazione del lavoro privato di cura, questione che risulta strategica (cfr. cap. 5). Sebbene tale obiettivo sia menzionato nei provvedimenti di diverse Regioni (Piemonte, Lombardia, Liguria, Toscana) ed altre dichiarino l'interesse futuro

⁽²⁴⁾ La scelta del mix assistenziale è a cura dei singoli ambiti sociali territoriali.

⁽²⁵⁾ Si tratta quasi esclusivamente di buoni sociali mensili, anche di diversa intensità, finalizzati a compensare le prestazioni di assistenza assicurate dal caregiver familiare (fino ad un importo massimo di 800 euro) o da personale di assistenza impiegato con regolare contratto (per un importo compreso tra 400 euro e 800 euro).

⁽²⁶⁾ La Regione aveva segnalato questa distribuzione: 100% trasferimenti monetari destinati alle disabilità gravissime; 74% voucher/buoni sociali e 26% acquisto diretto di servizi destinati alla disabilità grave. Per omogeneità con il resto delle Regioni, in base agli importi sono state ricondotte all'unità.

a orientare le risorse verso interventi di formazione per assistenti familiari (Friuli-Venezia Giulia), al momento sono rare quelle che hanno espressamente condizionato i benefici del Fondo alla qualificazione (nello specifico la Toscana subordina i contributi monetari alla regolarizzazione dei contratti di lavoro e all'accREDITAMENTO dell'assistente familiare presso il rispettivo Comune), mentre la Liguria si trova in una posizione intermedia ⁽²⁷⁾.

In definitiva, sembra prevalere l'orientamento delle Regioni a usare i fondi per le erogazioni monetarie a discapito degli interventi in natura. Il fatto che gli incentivi alla regolarizzazione e alla qualificazione siano esperienze di nicchia, potrebbe significare che si è verificata una crescita dei sostegni non accompagnata da consone garanzie qualitative. Nella scelta del mix di risposte sembrano mancare adeguati servizi di orientamento/accompagnamento, intesi come una serie di possibilità offerte a famiglie in grado di gestire autonomamente il bisogno; va inoltre sottolineato che, in caso di scarsa tenuta della rete familiare, quest'opportunità di fatto non può essere assicurata.

4.4. *L'allocazione delle risorse tra i diversi beneficiari*

Le Regioni, in fase applicativa, hanno riconosciuto una maggiore o minore importanza alla disabilità gravissima (si ricorda che le indicazioni nazionali hanno previsto per questo sottogruppo una riserva del 50% delle risorse) (Tab. 9.6): la tendenza più diffusa è quella di attestarsi sulla suddetta soglia minima ⁽²⁸⁾ o su una di poco superiore (Puglia, 52,5%); in Lombardia, invece, ai gravissimi viene riservata una fetta di risorse nettamente superiore (65%), a testimonianza di una particolare attenzione a questo sottogruppo nella destinazione delle risorse.

La stessa distribuzione può essere osservata dal punto di vista del numero dei beneficiari (Tab. 9.6). Nella maggior parte delle Regioni il numero dei soggetti gravi supera quello dei gravissimi. In Friuli-Venezia Giulia e in Puglia, al contrario, si osserva una prevalenza di gravissimi.

⁽²⁷⁾ La Regione ha istituito l'Albo nel 2018. Vi possono accedere sia le famiglie che gli assistenti familiari (iscrizione previa validazione delle competenze e corso di formazione). Non è chiaro se l'iscrizione costituisca un requisito per l'accesso ai contributi del Fnna.

⁽²⁸⁾ Per la Liguria il dato disponibile è leggermente inferiore a tale soglia, cosa che potrebbe dipendere da una diversa configurazione delle risposte. La ricostruzione include anche i progetti di vita indipendente (28%), a fronte di un 48% per le gravissime disabilità e un 24% per il resto della popolazione non autosufficiente.

Dalla lettura incrociata delle due voci (assorbimento di risorse e numero di beneficiari) emergono tre posizioni singolari:

- in Lombardia un numero contenuto di gravissimi riceve una quota molto elevata di risorse;
- in Friuli-Venezia Giulia, invece, un numero importante di utenti gravissimi si divide una percentuale di risorse di media rilevanza;
- in Toscana i beneficiari gravissimi incidono poco numericamente, ma nel complesso viene rispettato il vincolo di destinazione del 50% ⁽²⁹⁾.

Si tratta di scelte che mettono in luce la diversa propensione dei decisori a concentrare le risorse su pochi casi, oppure, all'opposto, a raggiungere un ampio numero di beneficiari (cfr. par. 4.6).

Un'altra variabile strategica su cui si differenziano le Regioni è la quota di risorse di cui beneficiano gli anziani rispetto al complesso del Fnna. Tendenzialmente, gli anziani e le altre persone con disabilità (minori e adulti) si dividono le risorse in parti uguali. Tuttavia, non mancano né casi in cui ai primi è attribuita maggior attenzione nei processi allocativi (ad esempio in Piemonte) né situazioni opposte, nelle quali i non autosufficienti in età avanzata hanno limitate possibilità di accedere alle risorse statali (ad esempio in Lombardia) ⁽³⁰⁾.

Una così alta eterogeneità dei risultati da Regione a Regione fa presumere che le differenze non siano spiegabili con le diversità nella struttura demografica o nella situazione epidemiologica locale ma che, piuttosto, siano il risultato di differenti politiche regionali. Ciò significa che, a parità di condizioni, a seconda della residenza vi è una diversa probabilità di essere inclusi tra i beneficiari gravissimi e di riuscire a ottenere risorse adeguate. Insomma, l'importanza tributata agli anziani dipende dalla sensibilità locale.

⁽²⁹⁾ Per la Regione Toscana si specifica che la notevole differenza tra il numero di disabili gravi presi in carico rispetto al numero dei disabili gravissimi è dovuta al fatto che il contributo mensile per i primi (stabilito dai regolamenti zonali) è in alcuni casi inferiore ai 200 euro mensili.

⁽³⁰⁾ Per la Lombardia è disponibile solo il dato relativo alla quota destinata agli assegni per le gravissime disabilità. Per quanto riguarda il Friuli-Venezia Giulia, invece, il dato sull'assorbimento delle risorse da parte degli anziani si riferisce al complesso degli interventi (quelli finanziati dallo Stato e quelli finanziati dalla Regione con risorse proprie).

Tabella 9.6 - Incidenza dei diversi beneficiari in termini numerici e di assorbimento di risorse (%)

	Risorse (Fonte: Rilevazione Nna)						Numero beneficiari (Fonte: Piano Naz. Non Autosuf.)		
	gravi	gravissimi	Totale	anziani	Altro	Totale	gravi	gravissimi	Totale
Piemonte*	50,0%	50,0%	100,0%	70,0%	30,0%	100,0%	52,0%	48%*	100,0%
Liguria		48,0%		nd		100,0%	70,0%	30,0%	100,0%
Lombardia	35,0%	65,0%	100,0%	22,1%	77,9%	100,0%	62,0%	38,0%	100,0%
Friuli-Venezia-Giulia	50,0%	50,0%	100,0%	70,0%	30,0%	100,0%	35,0%	65,0%	100,0%
Toscana	50,0%	50,0%	100,0%	50,0%	50,0%	100,0%	85,0%	15,0%	100,0%
Marche**	50,0%	50,0%	100,0%	50,0%	50,0%	100,0%	65,0%	35%**	100,0%
Puglia***	47,5%	52,5%	100,0%	nd		100,0%	33,0%	67%***	100,0%

*Piemonte: anno 2017. Dati parziali; ** Dati al 31/12/2016; *** Dati 2016.

Fonte: ns. elaborazione su rilevazione Nna e dati del Piano Nazionale non Autosufficienza.

4.5. I criteri di eleggibilità

Per valutare la condizione di gravissima disabilità le Regioni hanno fatto sostanzialmente riferimento ai criteri nazionali (cfr. par. 3.3); anche qualora operativamente vengano utilizzate scale diverse (Piemonte), si provvede poi a ricondurle alla classificazione nazionale. Insomma, i criteri nazionali per individuare i disabili gravissimi sembrano rispettati (fa eccezione solo il Friuli-Venezia Giulia che fa ricorso all'indice di Barthel) e peraltro, in alcuni contesti, sono in corso procedure di rivalutazione di tutte le situazioni per verificare la sussistenza dei requisiti (Marche).

Invece, per definire i casi di grave disabilità/non autosufficienza i criteri sono molto variabili, in quanto ciascuna Regione si avvale delle scale tradizionalmente sviluppate a livello locale ⁽³¹⁾.

⁽³¹⁾ Ad esempio, in Puglia, la Scala Svama/Svama.Di per la valutazione relativa agli interventi di assistenza domiciliare; in Toscana il Test di Pfeiffer, scala Badl, Iadl, Mds-Hc Umcore, Cbi, Scheda clinica, infermieristica e sociale (approvate con decreto n. 1354 del 25 marzo 2010 e integrate con decreto n. 2259 del 21 maggio 2012) per valutare le gravi disa-

Rispetto ai requisiti economici per accedere agli interventi regionali finanziati con il Fondo, la decisione prevalente è quella di subordinare l'accesso alla prova dei mezzi da effettuare generalmente con l'Isee socio-sanitario (Marche ⁽³²⁾, Liguria, Toscana, Friuli-Venezia Giulia). Differente la scelta del Piemonte che ha demandato agli enti gestori la scelta della tipologia di Isee (sanitario/sociosanitario) e ha condizionato l'ammissione alla valutazione di ulteriori prove dei mezzi reddituali/patrimoniali (beni mobili e immobili).

Non sempre, però, per poter usufruire dei benefici del Ffna è necessaria la prova dei mezzi: ad esempio, nel caso degli assegni di cura delle Marche e di quelli per la gravissima disabilità della Lombardia ⁽³³⁾ sono irrilevanti le condizioni economiche dei beneficiari. Fa invece testo, in quest'ultima realtà, la residenza sul territorio: il beneficiario deve infatti possederla da almeno due anni.

In generale sembra essere stata raggiunta un'uniformità valutativa solo per le condizioni epidemiologiche della gravissima disabilità; per quel che attiene la valutazione delle altre situazioni di non autosufficienza e per le condizioni economiche, al contrario, le metodologie sono molto differenziate (a volte anche nell'ambito della stessa Regione).

4.6. *L'intensità delle risposte e la modulazione degli interventi*

L'elemento che conta di più ai fini della differenziazione delle risposte è l'essere o meno disabile gravissimo; nell'ambito delle altre forme di non autosufficienza solo alcune Regioni (Toscana e Friuli-Venezia Giulia) modulano le risposte in base alla gravità.

Come premesso, di solito tra i criteri di accesso vengono considerate le condizioni economiche. Rispetto all'ulteriore possibilità di modulare le risposte in base al livello economico, vi ricorre circa la metà delle Regioni ⁽³⁴⁾; nelle

bilità; in Friuli-Venezia Giulia la Scala di Katz o Cdrs (demenze) per gli interventi previsti dal Fap - Fondo autonomia possibile.

⁽³²⁾ La Regione Marche impiega l'Isee socio-sanitario per i buoni servizio e per gli interventi di assistenza domiciliare nell'ambito dei Piani sociali di zona.

⁽³³⁾ Per gli assegni del 2018 l'Isee dev'essere allegato alla domanda, ma non diventa un esplicito parametro per valutare l'inclusione/esclusione alla misura.

⁽³⁴⁾ La Liguria, la Toscana (solo per disabili gravi) e il Piemonte prevedono che i sostegni attivabili con il Ffna siano differenziati a seconda del livello di bisogno economico. Il Friuli-Venezia Giulia si distingue per utilizzare le condizioni economiche quale criterio di accesso alle prestazioni per i beneficiari del Fondo disabilità gravissime, mentre i soste-

restanti realtà i sostegni attivati sono uguali per tutti coloro che sono stati ritenuti eleggibili.

La tabella 9.7 presenta una panoramica dei livelli degli importi degli assegni di cura. Focalizzandoci sui gravissimi, le cifre spaziano dai 200 euro delle Marche ai 1.000 euro della Lombardia, scelte indicative della diversa propensione regionale a raggiungere una platea molto ampia di beneficiari a fronte di importi bassi invece di concentrare gli interventi su una casistica limitata. Di conseguenza, il maggior o minor assorbimento di risorse da parte dei gravissimi (cfr. par. 4.4) dipende dall'ammontare degli assegni.

La situazione degli assegni di cura a carico del Fnna è, comunque, decisamente variabile da Regione a Regione e, in alcuni casi, anche all'interno della Regione: in definitiva, lo stesso sostegno nazionale porta a benefici molto diversi tra i territori.

Tabella 9.7 - Importi assegni regionali di cura, valori mensili/annuali

Regione	Importo assegni di cura
Piemonte	Definito dagli enti gestori territoriali, all'interno di una soglia minima e massima indicata dalla normativa regionale
Liguria	Subordinato alla disponibilità dei fondi assegnati dalla Regione Liguria ai Distretti socio-sanitari
Lombardia	1.000 euro (Gravissime disabilità)
Friuli-Venezia Giulia	Fondo Sla: min. 6.259 euro - max 27.500 euro annui Fondo autonomie possibili: <ul style="list-style-type: none"> • Apa - <i>assegno per l'autonomia</i>. Per la generalità dei casi min. 1.548 euro - max 6.204 euro annui // per le gravi demenze min. 1.548 euro - max 6.816 euro annui • Caf - <i>contributo per l'aiuto familiare</i>. Per la generalità dei casi min. 2.760 euro - max 10.920 euro annui // per le gravi demenze min. 2.760 euro - max 12.000 euro annui Fondo gravissimi: 10.200 euro annui
Toscana	Gravissime disabilità: contributo per assistente personale, da 700 a 1.000 euro mensili Sla (fase avanzata della malattia): contributo per assistente personale 1.650 euro mensili. Il valore mensile dell'assegno per i gravi è definito dai regolamenti dei singoli ambiti territoriali
Marche	200 euro mensili (gestito dagli ambiti territoriali)
Puglia	900 euro (programmato dalla Regione e gestito tramite le Aa.ss.II, soggetti istruttori ed erogatori)

Fonte: ns. elaborazione su rilevazione Nna.

gni previsti dal Fondo Sla e Fap - Fondo autonomia possibile sono differenziati a seconda del livello di bisogno economico.

4.7. *I modelli organizzativi*

Un altro elemento per il quale si diversificano le Regioni è l'individuazione del soggetto che eroga i sostegni del Ffna. Di solito la gestione di questi interventi è a cura dei Comuni o delle relative forme associative di gestione dei servizi sociali (ambiti/distretti sociali); in alcune Regioni è il distretto socio-sanitario ad esserne responsabile (Liguria e Toscana), presumibilmente nell'ottica di una gestione integrata delle risposte. Singolare la scelta della Lombardia di affidare l'erogazione degli interventi economici per le gravissime disabilità alle agenzie sanitarie (Ats).

La possibilità di gestione unificata delle risorse del Ffna con gli altri canali di finanziamento regionale dipende dunque dalla filiera a cui esse sono associate (sociale/sanitaria).

5. Cosa cambierà con il nuovo Piano?

Come descritto nei precedenti paragrafi, nel suo primo decennio il Fondo è dipeso da provvedimenti contingenti, nazionali e regionali, adottati senza una chiara cornice programmatica e concepiti per orizzonti temporali circoscritti, al massimo annuali. A fine 2019, invece, i decisori nazionali non si sono limitati a definire l'annuale decreto di riparto ma, segnando una discontinuità con il passato, hanno approvato il Piano nazionale non autosufficienza 2019-2021. Si tratta di una svolta importante che, nelle intenzioni del legislatore, dovrebbe permettere di uscire da un'ottica di estemporaneità, adottando un approccio programmatico di medio termine mirato a costruire un comune denominatore che indirizzi le risposte del welfare locale.

Recentemente, la logica di definire un quadro per la programmazione di medio termine è stata adottata per intervenire anche su altre aree, come quella del contrasto alla povertà: l'obiettivo è proprio quello di costruire nei vari territori risposte omogenee a bisogni per i quali il nostro welfare non era ancora stato in grado di elaborare adeguati programmi nazionali.

Il Piano non autosufficienza del 2019 annuncia un ribaltamento di prospettiva: compiendo un primo passo verso la costruzione di livelli essenziali delle prestazioni assistenziali, gli interventi finanziati con il Fondo non sono più addizionali a quelli locali ma rappresentano il "nucleo delle prestazioni rivolte a beneficiari nelle medesime condizioni in tutto il territorio nazionale". L'intenzione è quella di avviare un percorso con cui, gradualmente

(per step successivi), si cercherà innanzitutto di individuare una definizione comune di non autosufficienza (a fronte della estrema variabilità definitoria di questo concetto); una volta stabilito un metro comune di definizione del bisogno (condizioni di eleggibilità), si proverà ad assicurare un “nocciolo” di risposte uniformi su tutto il territorio. Viste le lacune del nostro sistema assistenziale per le persone non autosufficienti l’obiettivo è meritevole: tuttavia, a differenza di altri programmi (ad esempio quelli sanitari), non sono ancora definite in maniera esigibile le risposte da assicurare a livello locale.

Date queste premesse, bisogna chiedersi quali siano le novità operative del nuovo Piano.

5.1. *Da quali beneficiari partire?*

Innanzitutto, si precisa che il punto di partenza per costruire risposte comuni è rappresentato dalla condizione di gravissima disabilità: è a questo sottoinsieme di beneficiari che viene riservata la sperimentazione della logica dei livelli essenziali.

Il perimetro dei gravissimi è tracciato confermando le condizioni di eleggibilità introdotte in via sperimentale dal 2016 per individuare i disabili gravissimi (cfr. par. 3.3). Come anticipato, in assenza di strumenti unici di misurazione del bisogno, il ricorso a condizioni biomediche per rappresentare il carico assistenziale (non sanitario) costituisce un limite – riconosciuto come tale nello stesso Piano – rispetto al quale non sono stati compiuti progressi. La necessità di una scala unitaria e uniforme a livello nazionale per valutare la mancanza di autonomia (non imperniata sulle patologie) e i relativi carichi assistenziali, resta un nodo ancora aperto (Motta, 2019). Si conferma peraltro il vincolo di destinazione, per le Regioni, di una quota pari al 50% per questo sottogruppo.

Per coloro che non rientrano nella ristretta area dei disabili gravissimi permane la disomogeneità tra le Regioni nella classificazione del bisogno (manca, ad esempio, la definizione di disabile grave e l’articolazione delle relative risposte). Il Piano riferisce che sono in corso lavori per definire “una misura della non autosufficienza” e del relativo carico assistenziale, ma al momento si tratta di strumenti ancora non operativi. A oggi l’estensione dei gravi e dei gravissimi continua ad assumere dimensioni molto variabili da Regione a Regione (cfr. Tab. 9.6 e Box 9.2).

5.2. Quali tipologie di interventi sono da considerare prioritarie?

Il Piano nazionale non sembra suggerire cambiamenti rilevanti, piuttosto le indicazioni programmatiche risultano essere condizionate dall'esigenza di dare continuità alle attuali politiche regionali: dal momento che la quasi totalità delle risorse per i gravissimi (90% nel 2018) ⁽³⁵⁾ viene oggi destinata dalle Regioni per erogare trasferimenti monetari, il Piano individua gli assegni di cura e per l'autonomia quali interventi pilota da trasformare in livello essenziale (a questo obiettivo continuerà ad essere vincolato almeno il 50% del Fondo). Prima i contributi e poi i servizi: è questo l'ordine di priorità con cui saranno definiti i livelli essenziali delle prestazioni. Il fatto che i servizi alla persona possano attendere ⁽³⁶⁾ rappresenta senza dubbio un limite (tenuto conto che si tratta dell'area che più di ogni altra avrebbe necessitato di risposte comuni nazionali), mentre l'importanza riconosciuta dal Piano agli assegni di cura è indicativa della volontà di inserirsi nel solco delle politiche passate, impoverendo la capacità riformatrice del percorso (come sostenuto in Gori e Pesaresi, 2019b). Pare inoltre che il Piano intenda attribuire una particolare centralità all'*informal care*, permettendo di consolidare le situazioni in cui la famiglia è in grado di provvedere alle necessità assistenziali ma senza rivolgere ulteriori attenzioni alle casistiche che, invece, non possono contare su una rete familiare adeguata.

Perché ci si avvale dell'assistenza indiretta? Il Piano motiva questa preferenza specificando che gli assegni regionali di cura, a differenza di altre provvidenze (es. indennità di accompagnamento), presuppongono una valutazione multidimensionale e devono essere in ogni caso intesi come forme di rafforzamento del sistema dei servizi locali; vengono quindi riconosciuti a condizione che l'assistito non acceda ad altri servizi formali. Inoltre, il ricorso all'assistenza indiretta permette l'autodeterminazione e la valorizzazione del lavoro del caregiver familiare.

A tal riguardo viene individuata una soglia minima (400 euro al mese) per gli assegni da garantire in tutte le Regioni a coloro che non riescono ad

⁽³⁵⁾ Il Ministero riporta nel Piano la destinazione delle risorse per le gravissime disabilità, per le diverse modalità operative, sulla base della programmazione trasmessa dalle Regioni: il 90% è destinato ai trasferimenti monetari, poco più del 6% all'assistenza domiciliare *in kind* e il 3% ai ricoveri di sollievo.

⁽³⁶⁾ Rimane la facoltà per le Regioni di erogare interventi diretti (servizi); tuttavia già oggi solo una quota trascurabile delle risorse per i gravissimi è utilizzata a questo scopo.

accedere ad altri servizi. È demandata alle Regioni la facoltà di condizionare l'erogazione alla rendicontazione: al momento, non si può dunque escludere che si possano creare situazioni in cui si trasferiscono risorse alle famiglie senza obblighi di rendicontazione/verifiche sull'effettiva qualificazione dei caregiver. Tenuto conto degli storici limiti del nostro welfare, in particolare per quanto riguarda l'indennità di accompagnamento, nel monitoraggio della finalizzazione degli interventi monetari e nell'introduzione di incentivi alla regolarizzazione e qualificazione (Lamura e Principi, 2009), la decisione di lasciare alle Regioni la facoltà di inserire ulteriori incentivi potrebbe configurarsi come un'occasione persa per apportare uniformemente al sistema miglioramenti significativi.

5.3. *Su quali risorse si potrà contare?*

La sostanziale novità del nuovo Piano è la certezza degli stanziamenti per il triennio: le Regioni già conoscono le risorse su cui possono contare fino al 2021, con garanzia del sostanziale mantenimento del finanziamento storico ⁽³⁷⁾. Questo è senza dubbio un passo in avanti rispetto all'instabilità osservata in passato.

La dimensione del Fondo, invece, continuerà a rappresentare una quota irrisoria delle risorse per la Ltc, determinata peraltro senza riferimento alle dinamiche demografiche o a studi dell'evoluzione del bisogno.

Anche nella distribuzione territoriale delle risorse non sono previste novità: i criteri di riparto 2019-2021 rimarranno quelli storici, rinviando al futuro la definizione di requisiti oggettivi e più affinati di determinazione del fabbisogno relativo di ogni Regione.

Il Piano auspica processi di ricomposizione delle risorse nazionali e locali: questa resta, in ogni caso, una dichiarazione programmatica senza ulteriori orientamenti operativi. Concretamente, le disposizioni attuative regolano esclusivamente le risorse del Fondo, senza porsi il fine di operare un effettivo riordino organico delle risorse per la non autosufficienza (Motta, 2019).

⁽³⁷⁾ Per il 2020 le manovre di bilancio hanno definito una dotazione del Fondo di 620 milioni, ulteriormente incrementati a seguito dell'emergenza Covid (d.l. Rilancio) di 90 milioni, di cui una quota importante (20 milioni) da riservare ai progetti di vita indipendente.

5.4. *Come saranno considerate le risorse economiche familiari?*

Gli assegni di cura per la gravissima disabilità devono essere sottoposti alla prova dei mezzi? Il nuovo Piano fornisce alcune indicazioni, prevedendo comunque ancora margini di discrezionalità regionale; ciò significa che, a parità di condizioni economiche e patologiche, i diritti potrebbero ancora variare da Regione a Regione. Si contempla la possibilità (non l'obbligo) di condizionare l'erogazione all'Isee socio-sanitario ⁽³⁸⁾, ponendo la soglia di esclusione a 50 mila euro (65 mila se il beneficiario è minorenne). Si tratta di una soglia particolarmente elevata che, come tale, potrebbe vanificare gli sforzi di differenziare gli interventi in base alle condizioni economiche (di fatto l'esclusione opera solo su situazioni estreme, configurandosi come una "non soglia").

L'approccio sembra essere quello di ritenere gli assegni per i gravissimi come benefici da garantire indistintamente. È opinione diffusa che il sistema di welfare per le persone non autosufficienti debba prevedere, in una logica universalistica, la possibilità di accesso a tutti coloro che versano in questa condizione; allo stesso tempo occorre che sia accompagnato da strumenti che rendano gli interventi selettivi e consentano di differenziarli, oltre che in base al livello di non autosufficienza, secondo il bisogno economico (Irs, 2013). Gli attuali benefici del sistema di invalidità civile rispondono al primo obiettivo ma non si prestano al secondo – si presentano come strumenti *flat*, incapaci di garantire equità verticale (Lamura e Principi, 2009; Ranci, 2019) –, ragion per cui gli interventi "al margine" introdotti dal nuovo Piano, integrativi rispetto a quelli tradizionali (che continuerebbero ad assicurare l'universalismo), avrebbero dovuto perseguire soprattutto miglioramenti sul fronte della selettività. Gli sforzi riformatori in tale direzione sembrano invece essere piuttosto blandi.

5.5. *Come saranno considerati gli anziani?*

Per valutare l'impatto del nuovo Piano sugli anziani, è necessario richiamare due aspetti che contraddistinguono questo target:

⁽³⁸⁾ Non si fa riferimento alla condizione economica del nucleo ma a quella del solo assistito.

- gli anziani rappresentano, rispetto all'intera platea dei non autosufficienti, il segmento più numeroso, con un'importanza che, in presenza dei generali processi di invecchiamento della popolazione, non può che accentuarsi;
- il nostro sistema di welfare è risultato storicamente impreparato a definire interventi su misura per questa fascia di età: a fronte dell'emergere di questo bisogno, le soluzioni adottate sono consistite nell'estendere agli anziani i programmi originariamente concepiti per la disabilità in età diverse.

Ci si aspetterebbe, dunque, che una riforma per la non autosufficienza fosse in grado di consentire a tutti i potenziali target di accedere alle risorse aggiuntive e, allo stesso tempo, di individuare soluzioni assistenziali personalizzate in base alle specifiche esigenze degli anziani.

La situazione pre-Piano, emersa dalla nostra ricognizione sulle Regioni, evidenzia una gestione delle risorse del Fnnn che porta a tributare agli anziani una centralità molto variabile da Regione a Regione. Purtroppo il Piano non aiuta a inquadrare più analiticamente questo fenomeno, non essendo riportata la distribuzione per fasce di età del numero dei beneficiari e della spesa (solo indirettamente viene riferito che gli over 75enni rappresentano oltre la metà del totale dei beneficiari del Fondo). Come sottolineato nel paragrafo 4.4, l'incidenza degli anziani tra i beneficiari considerati gravissimi sembrerebbe abbastanza limitata rispetto all'effettiva diffusione della non autosufficienza in questa fascia di età.

Dal momento che la costruzione dei livelli essenziali in fase iniziale sarà circoscritta al perimetro dei gravissimi, è probabile che una quota rilevante di anziani non autosufficienti non riuscirà a beneficiare dei miglioramenti previsti dal nuovo Piano in termini di esigibilità delle risposte e di uniformità tra i vari territori.

È utile, a tale riguardo, una riflessione sulle demenze, una delle condizioni senza dubbio più significative: i dementi vengono considerati gravissimi solo se si trovano in uno stato di compromissione molto elevata⁽³⁹⁾ o in fase terminale. Gli altri stadi di avanzamento della patologia, sui quali potrebbero rivelarsi più efficaci gli interventi di mantenimento delle autonomie e di prevenzione dell'istituzionalizzazione, nell'elaborazione dei livelli essenziali al momento non vengono presi in considerazione. Si noti che i la-

⁽³⁹⁾ Cdr 4: Il paziente presenta severo deficit del linguaggio o della comprensione, problemi nel riconoscere i familiari, incapacità di deambulare in modo autonomo, problemi ad alimentarsi da solo, nel controllare la funzione intestinale o vescicale.

vorì che dovrebbero portare a individuare la misura della non autosufficienza – secondo quanto riferito dallo stesso Piano nazionale – sembrano essere concentrati quasi esclusivamente sulle scale oggi utilizzate dalle Regioni per la disabilità ⁽⁴⁰⁾, ma non riservano pari attenzione alla necessità di pervenire ad algoritmi comuni anche per il target anziani.

Oltre ai suddetti limiti nel rappresentare i bisogni degli anziani nell'iter di elaborazione dei livelli essenziali, il nuovo Piano non sembra migliorare la capacità di costruire risposte ad hoc per le peculiari esigenze di questa fascia di età. Al momento infatti gli interventi innovativi delineati paiono indistinti, senza alcuna modulazione dei percorsi in base alle esigenze della non autosufficienza nei diversi momenti della vita (prima infanzia/età evolutiva/adulti/anziani). Anche gli assegni di cura per i gravissimi sono definiti a prescindere dall'età (ad esempio, sembrano venire equiparati i bisogni dei minori autistici con quelli delle persone in ventilazione assistita).

Nel complesso, dunque, la spinta riformatrice del nuovo Piano pare avere toccato solo marginalmente gli anziani non autosufficienti, ai quali sono rivolte attenzioni inadeguate sia in termini quantitativi che qualitativi. Paradossalmente, il riaccendersi dell'interesse per la non autosufficienza in quanto tale ha comportato una contemporanea riduzione d'importanza relativa della "questione" anziani, che rischiano di risultare i veri perdenti di questo processo.

6. Considerazioni finali

Il Fnnn era nato come strumento propedeutico per l'avvio di un più ampio programma, mai decollato. In assenza di una cornice programmatica di riferimento e di garanzie di continuità dei finanziamenti, a livello nazionale sono state compiute delle scelte operative contingenti che, a loro volta, hanno trovato un'applicazione molto differenziata nelle diverse Regioni. Il risultato è quello di una discreta variabilità nell'allocazione delle risorse tra i diversi gruppi di beneficiari, nelle modalità organizzative/erogative, nell'individuazione dei criteri di accesso e nelle modalità con cui gli interventi a carico del Fondo si integrano con gli altri di competenza regionale.

⁽⁴⁰⁾ Nel Piano sono citati: Si.D.I. della Regione Lombardia e Val.Graf. e un questionario sulle condizioni di vita per persone con disabilità in strutture residenziali e semiresidenziali della Regione Friuli-Venezia Giulia.

In questo quadro di continua stratificazione di interventi centrali e locali s'inserisce il nuovo Piano nazionale: è significativa, innanzitutto, la scelta di dare stabilità a finanziamenti sino a oggi di carattere estemporaneo, con maggiore possibilità per le Regioni di predisporre risposte di medio termine.

Va apprezzato lo sforzo, messo in atto per alcune patologie, di garantire un comune denominatore di risposte su scala nazionale. Purtroppo, attualmente quest'approccio resta circoscritto agli assegni di cura e, peraltro, a un sottogruppo di beneficiari molto limitato rispetto alla platea delle persone non autosufficienti. Per i restanti servizi, mancano ancora garanzie che consentano di individuare in tutte le Regioni uno stesso livello di risposte a una determinata condizione individuale. È proprio nell'area anziani che sembrano essere più presenti queste criticità, dal momento che, al di fuori di coloro che riescono a rientrare nel perimetro dei dementi gravi/gravissimi, per gli altri mancano ancora strumenti comuni nazionali per la valutazione del bisogno e la determinazione delle risposte.

Un altro punto su cui ancora non è stata definita un'efficace strategia nazionale è quello dell'individuazione di risposte omogenee a parità di condizioni economiche dell'assistito.

Il principale limite che questo processo ancor oggi presenta consiste nella difficoltà di fare sistema tra le varie fonti: la ricomposizione delle risorse sull'assistito resta un miraggio lasciato alla volontà dei territori. Le scelte sui livelli di cofinanziamento da parte degli enti locali continuano a essere affidate alla sensibilità delle Regioni, non incoraggiate a massimizzare i propri sforzi in questa direzione, con il rischio di credere che la responsabilità degli interventi per la non autosufficienza sia demandata esclusivamente al livello centrale.

Nella costruzione di risposte nazionali, forte attenzione viene dedicata ai contributi monetari; le altre tipologie di offerta sono, oggi come ieri, caratterizzate da grande eterogeneità. Il sostegno alla regolarizzazione e alla qualificazione degli assistenti familiari spicca ancora come un fenomeno di nicchia.

Infine, vale la pena sottolineare altre dimensioni sulle quali restano importanti margini di miglioramento della comune strategia nazionale. Ad esempio, la capacità di stimolare il mantenimento dell'autonomia e di classificare i bisogni: come anticipato, si tratta di questioni rilevanti per tutte le tipologie di persone non autosufficienti ma, in particolar modo, per l'area anziani.

Appendice normativa/documentale del materiale regionale/nazionale

Liguria	L.r. 24.12.2006, n.12 D.C.r. 1.8.2007, n. 35 D.G.r. 16.6.2017, n. 465 Deliberazione A.li.sa 30.7.2018, n. 199 Deliberazione A.li.sa 17.10.2018, n. 259 Deliberazione A.li.sa 17.10.2018, n. 259
Puglia	D.G.r. 26.2.2019, n. 351
Marche	Deliberazione 10.12.2018, n. 1697
Toscana	D.G.r. 4.12.2017, n. 1369 D.G.r. 25.3.2019, n. 396 D.G.r. 21.10.2019, n. 1289
Lombardia	D.G.r. 12.2.2019, n. 1253
Piemonte	D.G.r. 20.12.2018, n. 29-8182
Friuli-Venezia Giulia	L.r. 31.3.2006, n. 6, art. 41
Ministero del lavoro e delle politiche sociali	<i>Piano nazionale non autosufficienza</i> , d.P.C.M. 21.11.2019, G.U. 4.2.2020, n. 28

Bibliografia

- GORI C. (2008), *Il dibattito sulla riforma nazionale*, in Id. (a cura di), *Le riforme regionali per i non autosufficienti*, Roma, Carocci.
- GORI C., CASANOVA G. (2009), *I servizi domiciliari*, in NNA (a cura di), *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia*, Rapporto 2009, Santarcangelo di Romagna, Maggioli.
- GORI C., PESARESI F. (2019a), *La riforma nazionale delle politiche per i non autosufficienti. 20 anni di proposte*, in www.luoghicura.it, 23 gennaio.
- GORI C., PESARESI F. (2019b), *Piano Nazionale Non Autosufficienza: un giudizio ambivalente, in attesa della riforma*, in www.luoghicura.it, 26 novembre.
- IRS (2013), *Costruiamo il welfare di domani, programma per una riforma delle politiche e degli interventi socio-assistenziali*, in *Prospettive Sociali e Sanitarie*, pp. 8-10.
- ISTAT (2019a), *Conoscere il mondo della disabilità: persone, relazioni e istituzioni*, www.istat.it/it/archivio/236301.
- ISTAT (2019b), *Statistiche della previdenza e dell'assistenza sociale. I trattamenti pensionistici*, dati.istat.it.
- LAMURA G., PRINCIPI A. (2009), *I trasferimenti monetari*, in NNA (a cura di), *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia*, Rapporto 2009, Santarcangelo di Romagna, Maggioli.

- MOTTA M. (2019), *Piano Nazionale per la Non autosufficienza: possibili miglioramenti?*, in www.welforum.it, 24 ottobre.
- PELLICCIA L. (2017), *Quel che resta dei fondi*, in www.lombardiasociale.it, 12 aprile.
- PESARESI F. (2018), *20 anni di proposte per la non autosufficienza - Questa legislatura sarà quella buona?*, in *Prospettive Sociali e Sanitarie*, 4.
- RAGIONERIA GENERALE DELLO STATO (2019), *Le tendenze di medio-lungo periodo del sistema pensionistico e socio-sanitario*, Rapporto n. 20, Roma, Ragioneria Generale dello Stato.
- RANCI C., ARLOTTI M., PARMA A. (2019), *Indennità di Accompagnamento: cambiare è possibile? Una proposta operativa di riforma*, in www.luoghicura.it, 7 giugno.

10. Politiche per la non autosufficienza e politiche per la cronicità

Laura Pelliccia

1. Introduzione

Una delle questioni maggiormente ricorrenti nel dibattito nazionale degli ultimi anni è la gestione del paziente cronico: la cronicità è divenuta oggetto di particolare interesse per gli studi epidemiologici e, parallelamente, per le riflessioni sui relativi modelli organizzativi delle risposte assistenziali. Essendo il principale “bisogno emergente” del nuovo secolo e il primo vettore di assorbimento delle risorse assistenziali, risulta necessario riorientare gli assetti organizzativi mettendovi al centro questo fattore.

Cronicità e invecchiamento sono strettamente correlati in ragione dell’associazione tra l’essere cronici e l’essere anziani. Parimenti, sono numerose le interconnessioni con le politiche per la non autosufficienza, condizione spesso associata alla cronicità. Anche le più recenti evidenze statistiche sulla diffusione della cronicità e della non autosufficienza restituiscono il quadro delle interdipendenze tra questi tre elementi. Il Box 10.1, a margine di questo capitolo, sintetizza i principali risultati per il nostro Paese secondo quanto risulta dal più recente rapporto di settore (Istat, 2019).

Si potrebbe discutere a lungo sulle relazioni causali tra la cronicità, la non autosufficienza e l’essere anziani: quale fattore è considerabile come causa e quale, invece è un effetto degli altri? Si tratta di questioni sulle quali non vi sono risposte univoche sul piano scientifico e sulle quali si auspica il proseguimento della ricerca epidemiologica. In ogni caso, un punto su cui gli esperti convergono è che queste tre condizioni richiedano un approccio assistenziale integrato e mirato. Il capitolo si concentra prevalentemente su quest’ultimo aspetto, ovvero l’osservazione dei modelli organizzativi implementati nel nostro Paese che applicano questa logica gestionale. Dopo un’iniziale e necessaria premessa di ordine metodologico/semantico per chiarire le differenze tra gli interventi di *long-term care* e quelli a sostegno della cronicità, si richiama il dibattito internazionale che ha promosso la diffusione di mo-

delli per la gestione del paziente cronico e le ragioni che hanno dato origine a tali processi riorganizzativi. La discussione si sposta poi sul recepimento di queste politiche nel nostro Paese (in particolare con il Piano nazionale cronicità) e da parte di alcune Regioni. Per ciascun livello di analisi, dopo aver fatto il punto sugli impatti generali dei percorsi per la cronicità, si cercherà di fare emergere quali implicazioni ne derivano per le politiche di assistenza alle persone non autosufficienti, in particolare per quelle anziane.

2. Alcune premesse terminologiche

Data la rilevanza che sta assumendo la cronicità nella riorganizzazione degli interventi, si ritiene utile suggerire una breve riflessione sul significato di questo termine e, contestualmente, compararlo con altri che spesso vengono impropriamente utilizzati come suoi sinonimi.

Si fa riferimento alla definizione utilizzata dall'Organizzazione mondiale della sanità che considera le condizioni croniche come "problemi di salute che richiedono un trattamento continuo durante un periodo di tempo da anni a decenni" (Oms, 2002) e per *chronic care* intende "l'assistenza sanitaria dedicata ai bisogni delle persone con malattie preesistenti o di lungo termine" (Oms, 2015).

Tale concetto non va confuso con quello di *long-term care* (Ltc) che, invece, secondo le più autorevoli definizioni internazionali (come quella dell'Ocse), fa riferimento a "un insieme di servizi sanitari, socio-sanitari e sociali forniti a persone in una condizione di dipendenza di lungo periodo con molteplici scopi, i cui principali sono:

- ridurre o gestire il deterioramento dello stato di salute e alleviare il dolore;
- sostenerli nelle attività di base della vita quotidiana (le funzioni Adl);
- promuovere la possibilità di vivere in modo indipendente (le funzioni Iadl)".

Sebbene le definizioni abbiano a comune denominatore gli interventi per bisogni di lungo periodo, essi si considerano Ltc solo se hanno come obiettivo esplicito (e non incidentale) il supporto ai bisogni complessivi della persona con mancanza di autonomia.

Come si avrà modo di sottolineare in questo capitolo, si tratta dunque di due termini da non confondere, sia ai fini della classificazione degli interventi, sia nell'analisi delle relative politiche, in quanto non sono automaticamente sovrapponibili.

3. Le politiche per la gestione della cronicità: un po' di storia

Negli ultimi due decenni, il mondo scientifico ha incoraggiato il superamento dei modelli di politiche sanitarie che mettono al centro la gestione degli episodi di acuzie, per approdare a sistemi che pongono la priorità sulle condizioni croniche, la principale sfida per le politiche sanitarie del 21° secolo (Oms, 2002).

In origine l'attenzione si è concentrata su interventi di *disease management* ⁽¹⁾ delle malattie croniche, ovvero programmi mirati alla gestione unitaria e multidisciplinare di determinate patologie (es. Bcpop, diabete, scompenso) che presentavano queste caratteristiche:

- si basavano sullo strumento del Pdta (Percorsi diagnostico terapeutici assistenziali);
- erano guidati da una logica di continuità delle cure e di coinvolgimento del paziente.

Progressivamente l'approccio basato sulla gestione della singola patologia cronica è evoluto verso modelli di *integrated care*, che considerano il paziente nella sua globalità, in modo da tener conto della sempre maggiore necessità di gestire persone che presentano più di una condizione cronica. Il principale riferimento per questi processi è divenuto il *chronic care model*: concepito originariamente negli Stati Uniti (Wagner, 1988) è stato preso a riferimento per le politiche sanitarie di diversi Paesi europei; la necessità di un riorientamento verso modelli di gestione integrata della persona è divenuta infatti una delle principali raccomandazioni per le politiche sanitarie internazionali (Oms, 2015). I capisaldi di tale approccio sono: il superamento della frammentarietà degli interventi tra i diversi professionisti e i diversi setting assistenziali; l'esigenza di politiche intersettoriali che prevedano il coinvolgimento della comunità; la necessità di risposte "proattive" e di responsabilizzazione del paziente; la centralità dei processi di progettazione e piani-

⁽¹⁾ Sistema coordinato di interventi sanitari e di comunicazione agli assistiti in condizioni in cui gli sforzi di autocura sono significativi per il trattamento della propria salute (Oms, 2015). Si tratta di un approccio che promuove la responsabilizzazione del cittadino e della propria famiglia nella definizione del progetto assistenziale (ad esempio attraverso strumenti quali il patto di cura) e che prevede un monitoraggio dell'aderenza al progetto (ad esempio, nel caso del diabete la verifica dell'effettivo monitoraggio glicemico rispetto a quanto previsto dal Piano).

ficazione dell'assistenza; la necessità di monitorare nel tempo gli interventi (*follow-up*) e di misurare i risultati assistenziali.

Ulteriori frontiere evolutive sono rappresentate dai modelli di *population health management*, strumenti che, a partire dalle evidenze disponibili sui consumi delle diverse tipologie di pazienti e sulla loro condizione epidemiologica, consentono una stratificazione della popolazione in livelli omogenei di rischio (es. piramidi di rischio). In base poi ad algoritmi predittivi, si dovrebbero riuscire a quantificare il fabbisogno di assistenza di ciascun gruppo ⁽²⁾ e quindi costruire, sulla base di questi risultati, strategie assistenziali diversificate per ciascun livello di stratificazione (ad esempio riservando percorsi assistenziali più intensivi per coloro che si trovano nel triangolo al vertice della piramide).

Infine, i nuovi approcci raccomandano che, per perseguire il concetto di "salute/benessere globale della persona" (*holistic care*), le politiche tengano conto dei bisogni multidimensionali dei soggetti (psicologici, sociali, ambientali) e non solo di quelli sanitari, in considerazione della molteplicità di determinanti che incidono sulla salute (Oms, 2015). Ne consegue che l'integrazione tra le politiche sanitarie e quelle sociali deve costituire un pilastro delle nuove strategie (King's Fund, 2019).

In che modo questi processi di riorientamento dovrebbero interessare la sfera della Ltc? A partire dai limiti dei sistemi attuali – considerabili come le sfide da affrontare – le istituzioni internazionali hanno formulato alcune raccomandazioni specifiche per gli interventi di *long-term care* (Tab. 10.1). In particolare, oltre a spingere per lo sviluppo di questa tipologia di servizi – in considerazione della loro storica sotto-dotazione e delle loro capacità di formulare risposte più appropriate rispetto all'ambito ospedaliero – si auspica di assicurarne la continuità con i servizi sanitari e di promuoverne il

⁽²⁾ La stratificazione è una tecnica statistica che consiste nella suddivisione della popolazione in sottogruppi (strati) il più possibile omogenei rispetto ad un obiettivo, ad esempio, quanto a probabilità di utilizzo dei servizi (possono essere stimati i consumi di servizi specifici, ad esempio, il ricorso agli ospedali, il consumo di farmaci, ecc.). Per la costruzione di questi modelli sono utilizzati una serie di dati amministrativi che permettono di desumere informazioni su base individuale di varia natura (demografica, epidemiologica, socio-economica). Il risultato dovrebbe essere quello di fornire delle previsioni sull'utilizzo dei servizi da parte di ogni assistito, in base allo strato di appartenenza, ma anche di costruire programmi di assistenza personalizzati su misura rispetto allo specifico gruppo a cui appartiene l'individuo.

monitoraggio della qualità e della sicurezza. Sono degne di nota anche le raccomandazioni riferite ai servizi domiciliari ⁽³⁾ che devono inserirsi in un percorso di continuità della presa in carico (*continuum of care*) ed entrare a far parte di un piano assistenziale in cui deve essere valorizzato anche il lavoro di cura informale.

Tabella 10.1- Effetti attesi dal riorientamento dei servizi in chiave *people-centred*

	Sfide attuali	Implicazioni del <i>people-centred and integrated health services approach</i>
Long-term care (es. servizi residenziali, hospice)	<ul style="list-style-type: none"> • Scarso accesso a servizi sicuri e di qualità • Mancanza di adeguati finanziamenti per le condizioni croniche, quelle di lungo assistenza e di fine vita • Scarso coordinamento con gli altri providers dell'assistenza, inclusi quelli domiciliari • No responsabilizzazione per i risultati 	<ul style="list-style-type: none"> • I servizi di Ltc sono estesi e diventano una parte fondamentale del network di erogazione dei servizi sanitari • L'assistenza è coordinata per assicurare continuità sui pazienti • La qualità e la sicurezza sono costantemente monitorate e riferite
Home Care	<ul style="list-style-type: none"> • Scarso coordinamento con gli altri providers dell'assistenza e con i caregiver informali • Mancanza di coinvolgimento del paziente e della famiglia • Carico sui familiari non debitamente ricompensato 	<ul style="list-style-type: none"> • Elementi chiave per indirizzare i cambiamenti nei bisogni assistenziali: servizi domiciliari incorporati nel piano assistenziale; aumentare il coordinamento con gli altri erogatori di servizi; aumentare il monitoraggio della qualità e della sicurezza • <i>Empowerment</i> della famiglia e del paziente attraverso l'auto cura e le strategie di self management e relativa ricompensa quando necessaria

Fonte: ns. traduzione da Oms 2015.

⁽³⁾ Evidentemente i servizi domiciliari sono considerati non esclusivamente rivolti a utenti con bisogni di Ltc (si pensi ad esempio all'assistenza domiciliare per utenti che potrebbero non presentare limitazioni di lunga durata ma circoscritte a bisogni episodici, ad esempio a seguito di un evento di acuzie, oppure a bisogni continuativi di prestazioni erogabili a domicilio). Comunque si considera un'accezione estesa dei servizi domiciliari, che include anche l'*informal care*.

4. Il recepimento nel nostro Paese: il ruolo del Piano nazionale per la cronicità

4.1. I principi generali del Piano

Nonostante fossero state localmente avviate diverse iniziative ispirate ai modelli di gestione del paziente cronico ⁽⁴⁾, il nostro sistema sanitario ha fatto proprie queste logiche in maniera esplicita solo con l'adozione del Piano nazionale cronicità (Pnc), passaggio realizzato a fine 2016 a seguito di un confronto con le Regioni.

Il punto di partenza è lo scenario di bisogni che è cambiato e richiede un riorientamento degli approcci assistenziali: dai bisogni delle malattie acute (isolate, episodiche, per le quali l'obiettivo assistenziale è il ripristino dello stato di salute) alla logica delle "malattie croniche", che invece necessitano di una presa in carico a lungo termine e della continuità delle cure; lo scopo dell'assistenza non è tanto la *restitutio ad integrum*, ma il miglioramento della qualità di vita.

L'obiettivo del Piano è individuare una strategia comune di organizzazione dei servizi che promuova interventi basati su un approccio unitario e sulla centralità della persona, responsabilizzando tutti gli attori dell'assistenza. Si intende, quindi, identificare alcune linee di indirizzo nazionali per armonizzare gli interventi locali.

Il Piano ripercorre i principali riferimenti internazionali della gestione della cronicità e, coerentemente con queste indicazioni, individua alcune chiavi strategiche su cui puntare. Sono capisaldi del Pnc: l'aderenza (rispetto del percorso di cura da parte dell'assistito e dei professionisti), l'appropriatezza (adeguatezza del percorso rispetto ai bisogni), l'*empowerment* (responsabilizzazione del paziente), la prevenzione. Particolare centralità viene riconosciuta al setting domiciliare, da privilegiare rispetto alle soluzioni alternative. Il ricorso alle strutture comunitarie è considerato come strategia da "impedire" o, comunque, da limitare.

L'applicazione operativa dei modelli organizzativi presi in considerazione dovrebbe esplicitarsi in un processo che si articola nei seguenti passaggi:

- stratificazione e targeting della popolazione (approccio di *population health management*);

⁽⁴⁾ Si pensi ad esempio all'introduzione dei Creg (*Chronic Related Groups*) in Lombardia oppure del sistema Acg (*Adjusted Clinical Group*) in Veneto (Ghiotto, 2018).

- attivazione di interventi di prevenzione per intervenire sugli stili di vita e per favorire le diagnosi precoci;
- presa in carico e gestione del paziente attraverso un piano di cura;
- erogazione degli interventi previsti dal piano personalizzato, definendo un patto di cura;
- valutazione della qualità delle cure erogate (orientamento all'*outcome*).

Il cuore del Piano è poi un elenco di patologie ⁽⁵⁾ rispetto alle quali sono definiti alcuni obiettivi specifici, le relative linee di intervento e una serie di indicatori per il monitoraggio: si tratta di indirizzi che richiamano la logica dei Pdto e hanno una forte connotazione clinica (dimostrata, in particolare, dalla valutazione degli esiti focalizzata meramente su questi aspetti).

Il Piano, in generale, si configura come una serie di raccomandazioni e di buone prassi senza che tuttavia siano espressamente indicati i collegamenti tra tali azioni e agli altri processi di programmazione sanitaria nazionale in atto. Ad esempio, sarebbe stato utile definire un raccordo tra le novità organizzative auspiccate dal Pnc e:

- l'attuale regolazione dei servizi (ad esempio come si relazionano con i nuovi Lea, con gli standard nazionali);
- gli altri atti di programmazione sanitaria generale (ad esempio, Patto per la salute, Nuovo sistema di garanzia);
- il ruolo degli attori della rete interessati (ad esempio in che modo saranno coinvolti i servizi socio-sanitari).

Il Pnc prevede un recepimento di queste linee strategico-organizzative da parte delle Regioni, contestualizzandole rispetto alle proprie peculiarità locali (ci si aspetta che le Regioni effettuino un recepimento formale e la stesura di piani operativo-programmatici). Nel Pnc si anticipa che tali scelte regionali saranno oggetto di un monitoraggio centrale (saranno raccolti ed analizzati i provvedimenti regionali di recepimento dei nuovi modelli organizzativi) e di un'attività valutativa condotta con un sistema di indicatori di *outcome* (non un vero e proprio sistema multidimensionale ma un'analisi centrata esclusivamente sugli indicatori per le singole patologie). Al momen-

⁽⁵⁾ Malattie renali croniche e insufficienza renale; malattie reumatiche croniche: artrite reumatoide e artriti croniche in età evolutiva; malattie intestinali croniche: rettocolite ulcerosa e malattia di Crohn; malattie cardiovascolari croniche: insufficienza cardiaca; malattie neurodegenerative: malattia di Parkinson e parkinsonismi; malattie respiratorie croniche: Bpco e insufficienza respiratoria; insufficienza respiratoria in età evolutiva; asma in età evolutiva; malattie endocrine in età evolutiva; malattie renali croniche in età evolutiva.

to non sono stati pubblicati provvedimenti operativi per orientare l'effettiva applicazione del Piano nei territori.

A fine 2019 la maggior parte delle Regioni aveva recepito il Piano solo formalmente e non risultano ancora disponibili attività istituzionali di monitoraggio o *benchmarking* sull'implementazione regionale di tali percorsi.

4.2. *Il Piano nazionale e i bisogni delle persone non autosufficienti*

Dopo aver ripercorso i principali elementi del Pnc, è utile un approfondimento sui risvolti che esso ha sui bisogni socio-sanitari. L'integrazione socio-sanitaria è nominalmente citata in alcuni passaggi del Pnc, auspicando un rafforzamento del ruolo dei servizi territoriali e sottolineando l'importanza di una valutazione multidimensionale che consenta di tener conto, nella definizione dei "piani di cura", anche della "situazione familiare, sociale ed economica".

Nonostante siano richiamate le raccomandazioni della letteratura per un approccio olistico sui complessivi globali della persona (non solo quelli clinici) e siano auspiccate politiche intersettoriali, il Pnc nei suoi risvolti operativi si focalizza quasi esclusivamente sulle pratiche clinico-terapeutiche (ad esempio tutto il cuore della discussione è sui Ptda riferiti a specifiche patologie), con riferimenti molto generici alle modalità di gestione dei bisogni socio-assistenziali.

Anche nell'individuazione operativa degli attori da coinvolgere per l'attuazione del modello da perseguire, sono quasi assenti i riferimenti alla rete dei servizi sociali e agli attori del welfare territoriale (ci si limita a considerare la continuità ospedale/territorio, a nominare l'importanza dei Pua e promuovere la necessità di "fare rete" tra gli attori del sistema sanitario). Non sembra quindi essere stato ricercato un raccordo con la programmazione sociale nazionale e territoriale.

È necessaria, infine, una riflessione specifica sul trattamento dei bisogni delle persone non autosufficienti nell'ambito del Pnc. Nel definire il paziente cronico ⁽⁶⁾ viene sottolineata la forte dipendenza tra la condizione di anziano

⁽⁶⁾ "Il paziente cui ci si riferisce è una persona, solitamente anziana, spesso affetta da più patologie croniche incidenti contemporaneamente (comorbidità o multimorbidità), le cui esigenze assistenziali sono determinate non solo da fattori legati alle condizioni cliniche, ma anche da altri determinanti" (Fonte: Pnc).

e quella di cronico; a dimostrazione di questo stretto legame, nel Pnc sono riportate alcune evidenze sulla crescita dell'incidenza della cronicità nelle fasce di popolazione più anziane.

Se, dunque, non mancano i riferimenti agli anziani, rari sono quelli alla condizione di non autosufficienza. Due sembrano essere gli aspetti per i quali è richiamata quest'ultima condizione:

1. la prevenzione della disabilità è considerata uno degli obiettivi di cura nei pazienti con cronicità: la perdita di autonomia è un rischio a cui i pazienti cronici sono esposti, pericolo che occorre in ogni modo limitare;
2. il Piano incoraggia le Regioni a considerare la variabile "disabilità/non autosufficienza" nella costruzione del proprio modello di stratificazione dei bisogni (7).

Si tratta di due questioni meritevoli sulle quali, tuttavia, manca una vera e propria definizione degli obiettivi e degli strumenti operativi, con il rischio che si rivelino indicazioni perlopiù astratte. Nella presentazione delle modalità di costruzione dei percorsi, i riferimenti alle esigenze delle persone non autosufficienti sono abbastanza blandi (8) (per altre esigenze specifiche, come quelle dell'età evolutiva, invece, sono invece presenti appositi focus tematici).

Di fatto, la capacità di considerare questi bisogni specifici sembra essere demandata alle scelte applicative regionali. È proprio a fronte di questo spazio d'azione che si è avvertita l'esigenza di effettuare una ricognizione e una prima valutazione dei processi attivati a livello locale, per fare il punto sul livello di attuazione generale, con una particolare attenzione alle questioni riguardanti la non autosufficienza.

(7) "La creazione di strumenti di stratificazione di possibile applicazione non solo nelle coorti di pazienti con singole patologie ma anche applicabili in caso di multimorbilità e soprattutto di disabilità/non autosufficienza" (Fonte: Pnc).

(8) Sono presenti solo alcuni riferimenti nella discussione della gestione delle malattie renali croniche e dell'insufficienza renale.

5. Un'analisi dell'effettiva applicazione dei percorsi cronicità

5.1. Il metodo di analisi

Il Piano nazionale cronicità è in corso di recepimento dalle varie Regioni che stanno definendo proprie politiche per la cronicità. Come si relaziona questo processo con le politiche regionali per gli anziani non autosufficienti? Cosa cambia nell'assistenza agli anziani nelle varie realtà? Qual è l'impatto di questo processo sui modelli organizzativi regionali?

Per rispondere a questi interrogativi è stata effettuata un'indagine sullo stato dell'arte dei processi regionali, fotografando la situazione risultante a fine 2019. Analogamente alla metodologia d'indagine utilizzata per monitorare i processi in atto nelle varie Regioni (descritto nel Box 9.1 del cap. 9 ⁽⁹⁾), si è proceduto ad una mappatura mirata a rilevare gli impatti dei percorsi per i cronici sul mondo dei servizi per la non autosufficienza nelle Regioni del campione ⁽¹⁰⁾; le informazioni rilevate sono state integrate con altri elementi desumibili dalla normativa e dalle analisi epidemiologiche di settore (si veda appendice normativa/documentale).

L'interazione tra le azioni per la cronicità e il mondo dei servizi per gli anziani può esplicitarsi su diverse dimensioni:

- analisi e classificazione dei bisogni assistenziali;
- elementi organizzativi dell'accesso;
- progettazione degli interventi;
- case management;
- valutazione degli esiti/*follow-up*.

I questionari somministrati agli osservatori privilegiati delle Regioni campione hanno indagato ciascuna delle suddette dimensioni, rispetto alle quali è stato riferito lo stato dell'arte dei processi regionali della cronicità e descritto il raccordo con gli interventi regionali per la non autosufficienza.

Bisogna precisare che si tratta di un lavoro particolarmente originale in quanto nel contesto nazionale dal punto di vista conoscitivo:

⁽⁹⁾ Le interviste sono state realizzate con la collaborazione della dott.ssa Anastasia Rita Guarna.

⁽¹⁰⁾ Diversamente dalle altre analisi regionali presentate in questo Rapporto, non è stato possibile ottenere tali informazioni per la Regione Piemonte.

- mancano ricognizioni istituzionali o banche dati sullo stato di recepimento da parte delle singole Regioni del Pnc (raccolte normative, indicatori sui processi, banche dati sulle variabili chiave per la costruzione dei percorsi);
- altri lavori hanno effettuato ricognizioni sullo stato dell'arte delle Regioni senza tuttavia approfondire gli impatti sui servizi per la non autosufficienza;
- le informazioni regionali si trovano in forma particolarmente frammentata;
- vi è molto fervore scientifico circa le tecniche epidemiologiche per la stratificazione, perlopiù basate su variabili meramente cliniche, ma tale fenomeno non è accompagnato da altrettante riflessioni sulle relative implicazioni di policy.

La scelta metodologica di effettuare interviste a testimoni privilegiati nasce proprio dall'esigenza di superare i vincoli informativi sopra richiamati. Ciò ha consentito di analizzare questioni ancora inesplorate aprendo la strada, come tutti i lavori innovativi, ad un auspicato dibattito scientifico/istituzionale. È necessario riconoscere che la metodologia utilizzata potrebbe non assicurare il massimo rigore scientifico e, oltretutto, risentire di limiti di esaustività, non essendo stato possibile inserire nel campione alcune Regioni (come il Veneto e l'Emilia-Romagna) che, nel panorama nazionale, sono state particolarmente attive nello sviluppare proprie politiche per la cronicità.

In generale, proprio poiché lo studio è condizionato dal diverso stadio di sviluppo dei percorsi cronicità nelle singole Regioni, riteniamo utile far precedere la discussione dei risultati da una panoramica sullo stato dell'arte delle singole Regioni del campione (cfr. par. 5.2). Infatti, gli interlocutori hanno potuto riferire gli impatti dei nuovi modelli organizzativi per la cronicità limitatamente agli aspetti operativi già definiti (ad esempio, se la Regione non ha ancora definito i criteri con cui considerare un paziente cronico e il metodo per definirne il livello di complessità, è impossibile riferire come sono stati considerati i bisogni delle persone non autosufficienti in quel modello metodologico).

Infine, segnaliamo che da un punto di vista organizzativo, queste iniziative sono state perlopiù governate – nell'ambito degli enti regionali – da soggetti competenti delle politiche sanitarie, non sempre coincidenti con i responsabili dei servizi per la non autosufficienza, richiedendo pertanto il coinvolgimento nella ricerca di diversi testimoni, anche nell'ambito di una singola Regione.

5.2. *Lo stato dell'arte del recepimento del Pnc: i piani regionali per la cronicità*

Date queste premesse, prima di procedere alla lettura dei risultati della mappatura è necessario offrire un quadro dello stadio evolutivo dei processi di attuazione del *chronic care model*, Regione per Regione.

In alcuni casi, come quello delle Marche, il recepimento di tale processo è sinora stato solo formale: a fine 2017, la Giunta ha preso atto del Piano nazionale cronicità, dando mandato "al servizio Sanità di procedere, rispetto all'elenco delle patologie croniche presente nel Pnc, con una ricognizione dei Percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (Pdta) presenti negli enti del Servizio sanitario regionale, attivandosi di conseguenza nella predisposizione di quelli mancanti con opportuna priorità per le patologie a maggiore rilevanza". Ancora oggi non sembrano essere stati definiti accordi con la Medicina generale che regolino questa partita. Anche in Friuli-Venezia Giulia non risultano ancora veri e propri passaggi operativi in tale direzione, nonostante fossero già in atto interventi che, nella sostanza, avevano anticipato le indicazioni del Piano nazionale cronicità, in particolar modo in alcuni territori ⁽¹¹⁾.

⁽¹¹⁾ In molti Distretti/Ambiti sono attive da anni iniziative sostanzialmente in linea con le indicazioni del Piano nazionale cronicità, riproducendone i percorsi logici: facile accesso (Pua) ad una valutazione, anche multidisciplinare (Uvd); progettazione di un Pai e successiva presa in carico e *follow-up* integrato tra cure primarie e specialistiche di alcune malattie-cardine (diabete, scompenso cardiaco), con estensione-congiunzione della parte di supporto socio-assistenziale. Meritano citazione due esperienze significative: quella di Microaree a Trieste e quella dell'Infermiere di comunità in Friuli-Venezia Giulia (Bassa Friulana). Nella prima, in contesto tipicamente urbano-metropolitano, si pone grande risalto ad interventi di protezione non solamente della parte clinico-sanitaria (sempre in pro-attività, ovvero di monitoraggio puntuale delle condizioni della persona), ma anche socio-ambientale (con interventi di inclusione sociale, comunitaria, con puntuale attenzione alla qualità abitativa, al supporto di fornitura di spese alimentari, di pagamento delle bollette, di contrasto alla povertà non solo materiale ma anche relazionale, ed altro ancora). Nel secondo, in contesto tipicamente rurale, l'infermiere di comunità svolge un'azione prevalentemente a domicilio e rappresenta per la Comunità locale il primo punto di riferimento per usare, coagulare le risorse presenti e stimolarne la liberazione di altre, aggiuntive. È quindi parte del corpus comunitario locale; qualcosa di diverso dall'infermiere di famiglia, o della "cronicità". Interviene su casi molto complessi di non autosufficienza con precisi scopi di inclusione sociale. Entrambe le iniziative, si pongono quindi nella logica della presa in carico precoce, unitaria (olistica) e continuativa delle persone più fragili e prive di sufficienti riserve/risorse personali, indirizzando l'azione di cura e supporto verso l'inclusione sociale, la "ricapacitazione".

In altre realtà, come quella toscana, vi era una storica esperienza di reti cliniche integrate. Recenti documenti programmatici, come il Piano sanitario e sociale integrato regionale (2018-2020) e i suoi primi provvedimenti attuativi citano la volontà di recepire operativamente modelli gestionali per la cronicità; parallelamente sembrano essere state realizzate specifiche analisi dei bisogni e degli attuali percorsi assistenziali (Ars, 2019). Attualmente, a livello organizzativo, non sembrano essere stati adottati provvedimenti operativi e, pertanto, l'accesso ai servizi per i pazienti cronici e per le persone non autosufficienti sembra proseguire secondo il modello organizzativo preesistente.

Qualche passo operativo in più sembra essere stato compiuto in Puglia, dove nel 2018 è stato avviato un modello sperimentale per la presa in carico e la gestione delle persone affette dalle principali patologie croniche (progetto Care Puglia 3.0). Viene affidato al Mmg il Piano clinico e sociale delle esigenze del paziente, il disegno del percorso individuale sulla base delle linee guida nazionale e internazionali, la promozione dell'adesione al percorso da parte del paziente. In fase di avvio (il primo biennio) sono stati individuati come target quattro specifiche patologie⁽¹²⁾ e la partecipazione sembrerebbe essere limitata solo ai Mmg che presentano alcune condizioni organizzative. Ancora non sembrerebbero disponibili gli esiti della sperimentazione.

La Liguria risulta aver definito, già nel 2017, un programma di gestione delle patologie croniche e un primo accordo operativo con i propri Mmg con particolare attenzione alla predisposizione del Pai gestito con piattaforma informatica dedicata; in fase di primo avvio l'interesse si è concentrato su diabete e Bpco, con estensione successiva al diabete all'arresto cardiaco. Questo percorso contemplava per il 2019 il passaggio ad un approccio orientato alla multimorbilità, prevedendo lo sviluppo di ulteriori Pdta, come ad esempio, quelli relativi alle demenze e all'insufficienza renale cronica.

Infine, è senza dubbio significativa l'esperienza della Lombardia che ha fatto della gestione della cronicità uno dei punti chiave della propria riforma sanitaria di fine 2015, estendendo a tutta la Regione la precedente sperimentazione dei Creg. Il modello lombardo si fonda su una stratificazione della popolazione realizzata a partire dai consumi presenti nella "Banca dati assistito"; la stessa ha portato ad individuare un elenco di patologie eleggibili ai percorsi e tre diversi livelli di complessità, a seconda che lo stesso paziente

(12) Ipertensione arteriosa, diabete mellito di tipo II, broncopneumopatia cronico-ostruttiva (Bpco), scompenso cardiaco.

riporti una o più patologie. Oltre alla definizione dei criteri di eleggibilità ai percorsi dal lato della domanda, nello stesso periodo la Giunta ha definito il modello organizzativo di risposta (offerta), individuando i gestori come responsabili ⁽¹³⁾ dell'organizzazione del percorso assistenziale del paziente. Questi sono tenuti ad assicurare due figure di riferimento per l'assistito: un medico, responsabile della redazione e dell'aggiornamento del Pai (*clinical manager*) e il *case manager*, responsabile degli aspetti organizzativi e gestionali del percorso. L'effettivo arruolamento dei cittadini è partito a inizio 2018; alla fine dello stesso anno un accordo ha introdotto la possibilità che anche i Mmg in forma singola possano assumere la veste di *clinical manager* (in qualità di co-gestori). Il successivo accordo per la Medicina generale del 2019 ha ulteriormente rafforzato gli incentivi economici per l'arruolamento.

5.3. *L'analisi e la classificazione dei bisogni assistenziali*

Si presentano i risultati della rilevazione sulle Regioni, articolata secondo le dimensioni oggetto della mappatura. La discussione è accompagnata da alcuni spunti di riflessione sulle relative politiche.

I modelli internazionali di riferimento per la gestione della cronicità e lo stesso Piano nazionale individuano nella stratificazione della popolazione (*population health management*) il passaggio chiave. Si tratta di algoritmi complessi che, a partire dai dati amministrativi, individuano il perimetro della popolazione cronica, raggruppandola in sottogruppi omogenei. Si ricorda che la collocazione in un certo gruppo è funzionale a definire il livello di risposte specifiche da assicurare ad ogni soggetto.

La prima questione indagata dal questionario ha riguardato proprio gli *items* utilizzati dalla Regione per la definizione di "chi considerare cronico" e per stabilire quale livello di complessità attribuire ai vari gruppi. Ci si aspetta che questi modelli abbiano come variabili chiave le condizioni epidemiologiche; tuttavia, un approccio multidimensionale dovrebbe considerare che, a parità di condizioni cliniche, potrebbero sussistere diversi livelli di autonomia del soggetto e farne un elemento di mappatura della complessità individuale, come del resto auspicato dallo stesso Pnc (in cui si raccomanda l'utilizzo di strumenti di stratificazione applicabili soprattutto in casi di disabilità/non autosufficienza).

⁽¹³⁾ Soggetti pubblici e privati, inclusi medici generalisti organizzati in cooperative.

Dalla rilevazione sono risultati tre orientamenti delle Regioni:

- una stratificazione operativa dei bisogni limitata ad alcune specifiche patologie. Ad esempio, la Puglia si è focalizzata su quattro patologie croniche, utilizzando come fonti dati i consumi di ricoveri, farmaci, prestazioni di laboratorio/ambulatoriali e le esenzioni per patologia;
- una stratificazione operativa dell'intera popolazione senza tuttavia considerare fattori rappresentativi del livello di autonomia individuale e del fabbisogno di servizi socio-sanitari. Ad esempio, in Lombardia gli algoritmi sono stati costruiti solo sulla base dei consumi di prestazioni sanitarie degli assistiti (per ogni individuo è stato considerato il ricorso ai ricoveri ospedalieri e alle prestazioni di specialistica ambulatoriale e il consumo di farmaci) e, ai fini della profilazione, sono stati considerati ulteriori elementi quali il riconoscimento di esenzioni da ticket per patologie o malattie rare. Tra le condizioni patologiche considerate ci sono le demenze che, come altri disturbi, sono condizioni intercettabili in quanto danno diritto all'esenzione del ticket. Dalle stratificazioni è stata esclusa la popolazione istituzionalizzata in strutture residenziali e il fabbisogno atteso di prestazioni non include i servizi socio-sanitari;
- una stratificazione effettuata solo a livello di studio (al momento non tradotto in riforma operativa) con qualche riferimento ai bisogni socio-sanitari. Ad esempio, in Toscana sono state realizzate alcune attività propedeutiche di analisi per conoscere i bisogni dei cronici e il loro impatto in termini di consumo di servizi (Ars, 2019). Lo studio considera anche le interdipendenze tra la condizione di cronicità e quella di non autosufficienza ⁽¹⁴⁾.

Anche nel resto del panorama nazionale, gli sforzi per considerare, ai fini dei propri modelli predittivi, elementi di natura sociale e socio-sanitaria dei propri assistiti per il momento sembrano rari e, comunque, ancora in fase pilota ⁽¹⁵⁾.

⁽¹⁴⁾ Il livello di autonomia è rilevato tramite le scale di valutazione utilizzate per stabilire l'eleggibilità all'assistenza residenziale, semiresidenziale o domiciliare. La non autosufficienza viene letta come una variabile dipendente della cronicità, ossia la probabilità di perdita di autonomia aumenta significativamente nei soggetti con patologie croniche.

⁽¹⁵⁾ Ad esempio, il modello di rischio in corso di implementazione in Emilia-Romagna, in via sperimentale in alcune Case della salute per individuare il livello di fragilità sembrerebbe puntare a questo obiettivo (Agenzia sanitaria e sociale regionale Emilia-Romagna 2019).

Nel complesso, dal generale stato dell'arte risultano prevalere situazioni in cui i tentativi di classificazione dei cronici si sono basati quasi esclusivamente sulla presenza di condizioni cliniche e sull'utilizzo di prestazioni meramente sanitarie (solo raramente le stime del rischio legato ad ogni gruppo diagnostico hanno tenuto conto del fabbisogno di servizi socio-sanitari domiciliari e/o residenziali); altri interventi necessari per le persone non autosufficienti quali l'assistenza integrativa e protesica (si pensi ad esempio alla fornitura di presidi per incontinenza) non sono stati affatto considerati. I modelli implementati sinora non sembrano peraltro considerare come predittore del bisogno lo stato di autonomia funzionale (a parità di diagnosi, ad esempio, sono considerate nello stesso modo le persone autonome che possono accedere facilmente ai servizi ambulatoriali e quelle intrasportabili o trasportabili con adeguato sostegno). L'obiettivo di rappresentare nei modelli le esigenze specifiche delle persone non autosufficienti sembra pertanto ancora lontano.

5.4. *L'accesso ai percorsi*

Le Regioni hanno definito i propri percorsi per accedere ai servizi per la non autosufficienza: in alcune realtà storicamente si era investito nei punti unici d'accesso come elemento cardine dei percorsi assistenziali sociali e socio-sanitari. Oggi l'introduzione delle politiche per la cronicità potrebbe configurarsi come una modifica ai modelli organizzativi regionali che, secondo le raccomandazioni internazionali e del Pnc, dovrebbe avere un carattere organico e non frammentato (l'accesso dovrebbe, quindi, essere unitario per i vari servizi, assicurando la continuità assistenziale). È utile domandarsi, ad esempio, in che modo l'arruolamento per le politiche per la cronicità dialoghi con l'accesso alla rete dei servizi per le persone non autosufficienti. Tale valutazione non è fattibile per le Regioni dove l'attuazione del *chronic care model* non è ancora operativa.

La medicina d'iniziativa promossa dal *chronic care model* riconosce un ruolo centrale ai medici di medicina generale che diventano i promotori dell'arruolamento ⁽¹⁶⁾ (es. Puglia, Liguria). In alcuni casi la proposta di accesso ai percorsi per i cronici è stata realizzata con campagne comunicative dirette sul paziente (ad esempio in Lombardia sono state inviate dalle Agen-

⁽¹⁶⁾ L'arruolamento è il processo con cui si individuano i destinatari dei percorsi per la cronicità e si propone loro di aderire all'iniziativa.

zie di tutela della salute, ovvero le ex Asl, comunicazioni mirate agli assistiti eleggibili).

Non sembrano sussistere vincoli di incompatibilità tra la possibilità di accedere ai percorsi per i cronici e l'accesso ai servizi per la non autosufficienza, ma è evidente che attualmente l'adesione avviene seguendo iter separati. In qualche atto regionale sulla cronicità viene menzionata la possibilità di supporto da parte dei distretti, senza tuttavia esplicitare il ruolo dei punti unici di accesso.

Decisamente assenti sono i riferimenti agli interventi di tipo sociale. In Toscana, nel recente Piano sanitario sociale si fa cenno ai percorsi integrati con il sociale (Ptdas), sebbene al momento, nell'attesa della definizione operativa dei percorsi per i cronici, non sia ancora possibile attribuire tale integrazione al recepimento del Piano cronicità (è probabile che si tratti di un approccio già presente nello storico modello organizzativo regionale). Si precisa che in questa Regione, per la gestione di casi complessi/pluripatologici erano già storicamente avviati processi assistenziali di continuità ospedale-territorio e altre iniziative di filiera ⁽¹⁷⁾; sembra che sia ancora in fase di definizione il raccordo tra questi elementi e le azioni espressamente dirette alla gestione della cronicità.

Infine, un ultimo accenno alle specificità delle demenze: alcune Regioni le hanno considerate tra le forme di cronicità. In questo periodo è in corso di recepimento da parte delle Regioni il Piano nazionale demenze, tuttavia sembrerebbe prendere un percorso separato, ovvero non sembrano esserci forme di raccordo con i piani regionali cronicità.

In generale, quindi, l'aspetto dell'unitarietà della presa in carico presenta importanti margini di miglioramento, è alle porte il rischio che in alcune realtà si prospetti una proliferazione dei percorsi invece di una loro convergenza.

5.5. *La progettazione degli interventi e il case management*

La redazione del piano assistenziale, quale strumento per superare le risposte episodiche, prestazionali e monodisciplinari, è uno degli elementi

⁽¹⁷⁾ Ad esempio, la somministrazione delle scale di valutazione per la non autosufficienza viene già avviata in fase di dimissione dagli ospedali; oppure commissioni interdisciplinari per gestire i casi complessi pluripatologici.

di maggiore novità dell'approccio alla gestione della cronicità. L'obiettivo da perseguire, secondo i principi guida del *chronic care model*, dovrebbe essere quello di una progettazione quanto più unitaria ed integrata, di un progetto che consideri i bisogni multidimensionali e includa tutti i servizi (ad esempio l'Organizzazione mondiale della sanità raccomanda che i servizi domiciliari divengano parte del piano assistenziale, come mostrato in Tab. 10.1).

Dall'analisi è emerso che le Regioni hanno affidato il compito della progettazione ai medici (principalmente quelli di medicina generale incoraggiati a costituirsi in forme aggregative, in alcuni casi anche gli specialisti) coadiuvati da personale infermieristico. Tuttavia, premesso che la redazione dei piani individualizzati per la gestione della cronicità è tendenzialmente affidata a figure esclusivamente sanitarie, si possono cogliere diversi modelli rispetto all'interazione con la progettazione delle risposte per le persone non autosufficienti:

- conservazione degli strumenti tradizionali: in alcune Regioni vi era una tradizione di progettazione multidisciplinare per le risposte per gli anziani. Ad esempio, in Liguria si utilizza il sistema "Aged Plus" per la valutazione dell'autonomia, in Toscana per individuare le risposte/pacchetti le Uvm usano scale implementate dal 2010 ⁽¹⁸⁾, in Friuli-Venezia Giulia si ricorre al sistema Valgraf. Le novità organizzative derivanti dall'attivazione di percorsi per i cronici non sembrano aver inciso sui modelli preesistenti, che rimangono in uso quali strumenti per accedere ai servizi socio-sanitari e sociali; non è invece così chiaro, al momento, il nesso tra queste valutazioni e l'accesso ai servizi dedicati ai cronici;
- introduzione di nuove forme di progettazione orientate esclusivamente alla cronicità: in Lombardia gli erogatori di servizi socio-sanitari (es. Rsa e Centri diurni) possono candidarsi a ricoprire il ruolo di gestore della presa in carico, ossia sono equiparati a svolgere le funzioni di *clinical manager/case manager* svolte dai gestori sanitari. Comunque, anche quando la progettazione è effettuata da gestori socio-sanitari, non può avere ad oggetto servizi socio-sanitari: al momento, infatti, possono essere incluse nel Pai solo visite specialistiche ambulatoriali, esami e prescrizioni farmacologiche. Eventuali altre esigenze legate alla condizione di non autosufficienza

⁽¹⁸⁾ Si tratta di una combinazione degli aspetti clinico/funzionali, di quelli cognitivo/comportamentali, dei disturbi dell'umore e dei risultati della "scheda sociale", secondo il modello originariamente inserito con la d.G.r. n. 370/2010, oggetto di successive implementazioni.

(es. Adi, presidi per incontinenza, ecc.) devono essere richieste “extra Pai” attraverso i tradizionali canali di attivazione. Inoltre, le persone non autosufficienti inserite in strutture residenziali non possono essere arruolate nei percorsi cronicità;

- modelli misti: in Puglia, limitatamente alle quattro tipologie di Ptda gestite con modalità *chronic care*, possono essere attivate dal *care manager* diverse tipologie di servizi (sanitari, socio-sanitari e sociali); in ogni caso la facoltà di prescrivere tutte le tipologie di interventi è riconosciuta solo ai medici.

Se nei piani regionali per la cronicità ricorre la necessità che il *clinical manager* e il *care manager* si relazionino con le istituzioni preposte all’assistenza sanitaria (Asl e distretti), in quasi nessun caso viene chiesto loro di dialogare con la filiera dei servizi sociali; è altresì assente la necessità di un raccordo tra il *care manager* istituzionale e il caregiver familiare. Ciò non significa che in alcune Regioni non fossero già in atto modelli che prevedevano una gestione integrata del caso (ad esempio Toscana, Friuli-Venezia Giulia, Liguria). Questo dialogo tra attori e filiere diverse non sembra tanto il risultato delle azioni delle politiche per la cronicità ma, semmai, il frutto delle scelte storiche delle Regioni sui percorsi.

5.6. *Il follow-up e la valutazione degli esiti*

Le politiche per la cronicità dovrebbero permettere di superare alcuni limiti dei sistemi tradizionali, ad esempio l’incapacità di assicurare una valutazione continuativa degli interventi e di misurarne oggettivamente i relativi *outcome*. Come richiamato nella Tab. 10.1, si tratta di una criticità particolarmente evidente nei servizi per la Ltc residenziali, domiciliari e diurni.

Su questi aspetti il sistema sanitario risulta generalmente in forte ritardo e, per di più, le esperienze di valutazione degli esiti restano circoscritte al mondo dei servizi ospedalieri, interessando solo marginalmente i servizi territoriali (cfr. Piano nazionale esiti).

Nel caso dei servizi per gli anziani non autosufficienti ci si aspetterebbe che la valutazione degli esiti non consideri i soli progressi clinici, ma anche la capacità di mantenimento dell’autonomia e la capacità di rallentare il decadimento cognitivo. Abbiamo indagato in che modo questi aspetti specifici fossero presi in considerazione nell’implementazione dei piani cronicità, presentiamo di seguito i risultati.

Su quali dimensioni avviene la valutazione degli esiti?

- La tendenza prevalente nei Piani regionali cronicità è di prevedere che i *care manager* effettuino un monitoraggio delle sole condizioni cliniche. Grande attenzione è riservata a verificare l'aderenza dei pazienti ai piani terapeutici (in particolare la compliance nel seguire le prescrizioni farmacologiche, oppure le indicazioni sul controllo della glicemia). Sembra invece mancare il riferimento a indicatori che monitorano le condizioni di autonomia.
- Alcune attività per monitorare i progressi nell'autonomia e nel benessere degli anziani permangono nelle Regioni che storicamente, ancor prima dei piani cronicità, avevano investito su questi aspetti. Ad esempio, in Friuli-Venezia Giulia, Liguria e Toscana le équipes di valutazione erano solite monitorare, oltre alle variabili cliniche, anche le dimensioni dell'autonomia e gli aspetti cognitivi. Tuttavia, tali attenzioni non sembrano essere il risultato dell'avvio dei modelli per la cronicità, quanto il frutto di azioni preesistenti.

Chi effettua il monitoraggio degli esiti/*follow up*?

- Il modello prevalente di valutazione implementato dai percorsi cronicità prevede che, a livello centrale, le Regioni effettuino analisi di carattere epidemiologico sulla popolazione arruolata. Invece, il monitoraggio dei singoli progetti personali è affidato ai *care manager* (come premesso figure quasi esclusivamente sanitarie, ossia medici e infermieri, come ad esempio in Puglia e Lombardia).
- Rispetto alla multidisciplinarietà dei processi di valutazione, alcune Regioni nella costruzione dei propri percorsi assistenziali per gli anziani non autosufficienti avevano storicamente previsto il coinvolgimento di diversi professionisti nelle unità di valutazioni presenti nei distretti (es. in Liguria e in Friuli-Venezia Giulia sono coinvolti nella valutazione tutti i professionisti che partecipano alla definizione del Pai o del piano riabilitativo, in Toscana sono coinvolti medici, infermieri e terapisti della riabilitazione). Queste esperienze restano in funzione, nonostante non sia al momento ancora chiaro in che modo siano state messe in relazione con i percorsi per la cronicità.

Nell'insieme, dunque, l'implementazione dei percorsi cronicità, attualmente non sembra comportare un miglioramento della capacità di monitoraggio delle condizioni e del benessere globale degli anziani non autosufficienti.

6. Conclusioni

A tre anni dall'emanazione del Piano nazionale, è possibile fare un primo bilancio dell'introduzione dei nuovi modelli assistenziali per la cronicità e, in particolare, dei suoi effetti sull'assistenza alle persone non autosufficienti.

Il primo effetto è di tipo conoscitivo: lo spostamento dell'attenzione dalle acuzie alla cronicità ha senza dubbio incoraggiato le analisi di tipo epidemiologico sui bisogni legati all'invecchiamento dando maggiore centralità a quelli continuativi. Tali attenzioni allo studio dei percorsi assistenziali sembrano essere state riservate soprattutto alle condizioni cliniche (in particolare alla presenza di comorbidità/multimorbidità), mentre di rado le analisi hanno considerato i bisogni sociali e il livello di autonomia.

Le esperienze di stratificazione messe in campo dalle Regioni (es. piramidi della cronicità) hanno permesso di classificare la popolazione sulla base del fabbisogno sanitario, senza tuttavia tenere conto, nella definizione del livello di bisogno individuale, dei diversi livelli di autonomia personale. In conseguenza di ciò, la costruzione delle risposte assistenziali e le strategie sulla base del livello di cronicità non risultano modulate sul livello di non autosufficienza. Non significa che le Regioni ignorino tali variabili e che non abbiano implementato scale di valutazione apposite per definire l'accesso ai servizi per la non autosufficienza; si tratta di strumenti sviluppati dalle Regioni negli scorsi decenni, la cui applicazione è proseguita senza ricevere particolari impulsi evolutivi dall'avvio dei percorsi per la cronicità. Insomma, due mondi che finora hanno trovato pochi punti di raccordo.

Specularmente le Regioni hanno mantenuto le proprie strategie di presa in carico tradizionali, basate sui punti d'accesso, sulle storiche scale di valutazione e sulla progettazione sul caso. Laddove, invece, sono stati introdotti percorsi speciali di presa in carico per i cronici, ovvero sono intervenute modifiche nei modelli organizzativi preesistenti, non sembrano essere state costruite risposte che tengano conto delle specifiche esigenze delle persone non autosufficienti a parità di bisogno di assistenza sanitaria (ad esempio quelle diagnostiche-terapeutiche delle persone intrasportabili). Inoltre, i percorsi innovativi dedicati ai cronici non sembrano ancora considerare il ricorso ai servizi socio-sanitari. Sebbene il Piano nazionale cronicità abbia promosso la domiciliarità come modalità di erogazione da privilegiare, nell'applicazione operativa l'Adi non risulta essere stata opportunamente considerata ai fini degli algoritmi di stratificazione e quale possibilità per costruire le risposte assistenziali mirate.

Se questi percorsi innovativi miravano alla ricomposizione delle risposte sull'assistito e sul fare rete tra tutti i professionisti interessati, i tentativi di coinvolgimento della rete socio-sanitaria e sociale sono stati decisamente limitati. Vale la pena sottolineare che, anche ai fini della presente ricognizione, è stato necessario fare riferimento nell'ambito delle Regioni, a interlocutori responsabili dei servizi sanitari, mentre i responsabili dei servizi sociali sono risultati abbastanza estranei a tali processi. Allo stesso tempo, l'introduzione di questi percorsi non ha significato per le famiglie la possibilità di avere un unico *case manager* di riferimento per i bisogni globali di queste persone.

Sembrerebbe dunque che questi processi innovativi non siano ancora stati in grado di favorire il superamento delle annose frammentazioni tra servizi sanitari, socio-sanitari e sociali (le esperienze di integrazione continuano ad essere presenti nelle realtà che tradizionalmente avevano investito su questo elemento e che avevano fatto del distretto una sede per l'integrazione).

Da ultimo, qualche riflessione sulla valutazione degli esiti dei percorsi: anche sotto questo profilo scarse attenzioni sono riservate al mantenimento dell'autonomia, con indicatori di *outcome* costruiti quasi esclusivamente sulle variabili cliniche e un coinvolgimento, nella valutazione degli esiti, di figure perlopiù sanitarie.

Insomma, gli anziani non autosufficienti sembrano essere stati solo incidentalmente messi al centro dei nuovi modelli organizzativi in quanto fascia di età in cui maggiormente si concentra la cronicità; come tale, dunque, non può essere considerata una politica di riqualificazione/miglioramento degli interventi di Ltc, nonostante spesso, nel dibattito nazionale, le politiche per la cronicità siano spesso impropriamente rappresentate come risposte ai bisogni degli anziani non autosufficienti.

Questa promiscuità, invece, non è presente negli altri Paesi dove le politiche per la Ltc e quelle per la cronicità sono ben distinte. In Italia, la crescente attenzione alla cronicità ha significato una parallela riduzione degli sforzi di sviluppo/miglioramento degli interventi espressamente mirati all'assistenza agli anziani non autosufficienti, tendenza osservabile a livello nazionale, ma anche regionale (nella maggior parte dei contesti emerge una certa inerzia nelle politiche locali per la Ltc, perpetuando le soluzioni sviluppate a inizio del nuovo secolo, senza interventi specifici di completamento degli spazi ancora da riempire).

Il pericolo è che i processi riorganizzativi nominalmente orientati a "fare sistema", ovvero alla ricomposizione delle risposte sul caso, portino a dare attenzione ai soli bisogni sanitari, perdendo di vista l'attenzione alle specifiche esigenze di assistenza continuativa e gli obiettivi di mantenimen-

to dell'autonomia. La sfida dovrebbe, invece, essere quella di arrivare alla ricomporre le varie politiche senza perdere la loro specificità, anzi cogliendo l'occasione per costruire quegli elementi ancora incompiuti, come la capacità di valutare gli esiti.

Box 10.1 - Cosa sappiamo dalle statistiche sanitarie della relazione tra cronicità e non autosufficienza?

Secondo il recente Rapporto sulla disabilità dell'Istat (2019), l'11,2% degli anziani (1 milione e 400 mila persone) riferisce gravi difficoltà in almeno un'attività di cura della persona (misurate in termini di Adl ⁽¹⁹⁾); percentuale che raggiunge il 18,9% se si considerano i soli ultrasettantacinquenni (evidenze tratte dalla *European Health Interview Survey-Ehis*).

La Tab. 10.2 riporta un quadro della distribuzione delle principali evidenze sulla perdita di autonomia degli anziani. L'attività di cura della persona nella quale si registra la maggior perdita di autonomia è quella del "farsi il bagno o la doccia" (17,8% negli over 75enni), seguita da quelle della sfera della mobilità (sdraiarsi e alzarsi dal letto o sedersi e alzarsi da una sedia).

L'incidenza delle gravi difficoltà aumenta in maniera esponenziale passando dalla classe 65-74 alla successiva (nella tabella "b/a"). Il 18,9% degli over 75 ha gravi difficoltà a svolgere almeno una di queste attività.

Tabella 10.2 - Persone di 65 anni e più con gravi difficoltà nelle Adl, per numero e tipologia di Adl, 2015 (ogni 100 persone con le stesse caratteristiche)

Classe d'età		Una Adl	Due Adl	Tre o più Adl	Almeno una Adl	
a	65-74	1	0,5	1,8	3,2	
b	75+	5,2	1,8	12	18,9	
totale over 65		3,1	1,1	6,9	11,2	
b/a		520%	360%	667%	591%	
Classe d'età		Farsi il bagno/ doccia	Sdraiarsi e alzarsi dal letto/sedia	Vestirsi/ spogliarsi	Usare i servizi igienici	Mangiare da soli
a	65-74	2,7	2,1	1,9	1,5	1,1
b	75+	17,8	12,3	12,6	11,4	6
totale over 65		10,3	7,3	7,3	6,5	3,6
b/a		659%	586%	663%	760%	545%

Fonte: ns. elaborazione su dati Istat, European Health Interview Survey.

segue

⁽¹⁹⁾ Adl (*Activities of Daily Living*): si riferisce alle attività quotidiane di cura della persona come vestirsi o spogliarsi, tagliare e mangiare il cibo, sdraiarsi e alzarsi dal letto o sedersi e alzarsi da una sedia, farsi il bagno o la doccia, usare i servizi igienici. Questa condizione è rilevata nell'ambito della *European Health Interview survey-Ehis*.

Un altro modo di leggere la diffusione delle limitazioni è quello che fa riferimento alle principali funzionalità della persona (capacità motoria e capacità visive/uditive) ⁽²⁰⁾. Si apprende che il 9,7% degli anziani tra i 65 e i 75 anni riporta gravi limitazioni motorie, prevalenza che arriva al 36,6% tra gli over 75enni.

In Italia la crescita delle limitazioni funzionali indotta dall'invecchiamento (ovvero il maggior rischio di limitazioni funzionali nella popolazione anziana rispetto a quella giovane) è particolarmente consistente rispetto al resto del panorama europeo. L'Istat (2019) segnala che potrebbero contribuire a questa maggiore prevalenza:

- la particolare struttura per età della popolazione italiana rispetto a quella europea (maggiore presenza di grandi anziani over 85enni);
- il minor ricorso del nostro Paese all'istituzionalizzazione.

In ogni caso, queste motivazioni non giustificano integralmente il divario rispetto al resto dell'Europa.

Tabella 10.3 - Persone con gravi limitazioni (ogni 100 con le stesse caratteristiche), per fascia età (su popolazione over 15), 2014, Italia e UE (UE28)

Paese e fascia età	Area gravi limitazioni		
	Vista	Udito	Motorie
Italia 15-64	2	4,1	7,2
UE 15-64	2,1	4,1	6,6
Italia vs UE (%)	95,2%	100,0%	109,1%
Italia 65-74	2,2	5,4	9,7
UE 65-74	2,9	6,9	11,2
Italia vs UE (%)	75,9%	78,3%	86,6%
Italia >=75	8,8	18,9	36,6
UE >=75	8,7	18,2	32,4
Italia vs UE (%)	101,1%	103,8%	113,0%

Fonte: ns. elaborazione su dati Eurostat, European Health Interview Survey.

La presenza di limitazioni ⁽²¹⁾ si associa in maniera consistente alla presenza di malattie croniche ⁽²²⁾ (Fig. 10.1): oltre il 77% delle persone anziane in condizioni di multicronicità o affette da malattie cro-

segue

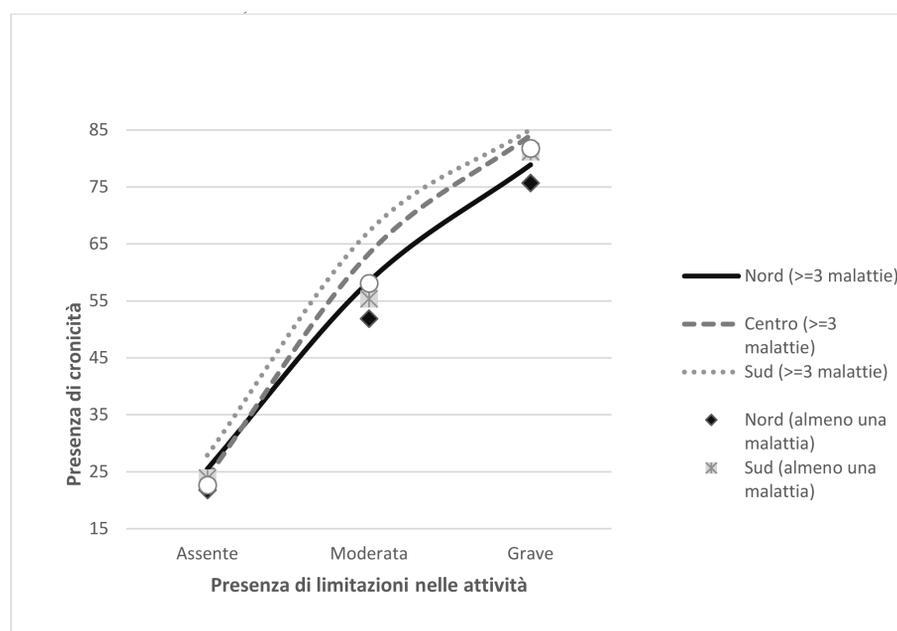
⁽²⁰⁾ Le difficoltà nelle funzioni motorie e sensoriali sono rilevate attraverso la metodologia *International Classification of Functioning, Disability and Health (Icf)*, nell'ambito dell'Ehis.

⁽²¹⁾ La condizione di presenza di limitazioni è rilevata nell'ambito dell'indagine Istat "Aspetti della vita quotidiana", sulle sole persone che vivono in famiglia attraverso il *Global Activities Limitations Indicator (Gali)*. Di fatto la stima si basa sulle risposte al seguente quesito: "a causa di problemi di salute, in che misura Lei ha delle limitazioni, che durano da almeno sei mesi, nelle attività che le persone abitualmente svolgono? (Limitazioni gravi, Limitazioni non gravi, Nessuna limitazione)".

⁽²²⁾ L'indagine Istat "Aspetti della vita quotidiana" considera quali malattie croniche gravi le seguenti patologie: diabete; infarto del miocardio; angina pectoris; altre malat-

niche gravi ha limitazioni gravi o non gravi, a riprova della forte associazione tra perdita di autonomia e presenza di morbidità cronica (dati 2015 dell'indagine Istat "Aspetti della vita quotidiana"). Nello specifico, ad esempio, se tra le persone del Nord con nessuna limitazione delle attività (nel grafico "assente") si registra una prevalenza di malattie croniche (tre o più) del 25,5%, tra le persone con limitazioni moderate la percentuale sale al 58,4%, per arrivare addirittura al 78,9% nelle persone con limitazioni gravi. Vale a dire che la presenza di limitazioni nelle attività è significativamente indicativa di una maggiore diffusione di patologie croniche. La stessa relazione si registra in tutti i contesti geografici e anche quando si considera la presenza di almeno una malattia cronica.

Figura 10.1 - Persone per presenza di limitazioni nelle attività e malattie croniche, Anno 2015 (per 100 over 65enni con le stesse caratteristiche)



Fonte: Istat, European Health Interview Survey.

tie del cuore; ictus, emorragia cerebrale; bronchite cronica, enfisema; cirrosi epatica; tumore maligno (inclusi linfoma/leucemia); Parkinsonismo; Alzheimer, demenze senili.

Appendice normativa/documentale del materiale regionale

Liguria	D.G.r. n. 55/2019, Approvazione accordi integrativi tra la Regione Liguria, A.Li.Sa e Oo.Ss. medicina generale progetto gestione delle patologie croniche previste dal Piano nazionale cronicità e progetto prenotazione Cup presso studio medico di assistenza primaria D.G.r. n. 518/2012, Approvazione “protocollo per la gestione integrata delle patologie croniche epidemiologicamente più rilevanti (diabete, scompenso cardiocircolatorio, broncopneumopatia cronica ostruttiva)” D.G.r. n. 154/2014, Nuove forme di aggregazione funzionale evolute di medici di medicina generale nei distretti finalizzati all’applicazione del <i>Chronic care model</i>
Puglia	D.G.r. n. 1935/2018, Modello di gestione del paziente cronico “Puglia Care”. Governo della domanda e presa in carico dei pazienti cronici - Determinazioni
Marche	D.G.r. n. 1355/2017, Recepimento accordo Conferenza Stato Regioni 15.9.2016 “Piano nazionale cronicità”
Toscana	Piano sanitario sociale integrato 2018-2020 approvato con delibera del Consiglio regionale 9.10.2019, n. 73 D.G.r. n. 273/2020, Determinazioni in merito alle azioni per l’attuazione del Pssir 2018-2020 D.G.r. n. 1547/2019, Programmazione multilivello: strumenti di governance e nuovo ciclo di programmazione a seguito del Pssir 2018-2020 Ars (2019), Le malattie croniche in Toscana, epidemiologia e impatto sui servizi
Lombardia	D.G.r. n. 4662/2015, Indirizzi regionali per la presa in carico della cronicità e della fragilità in Regione Lombardia 2016-2018 D.G.r. n. 6164/2017, Governo della domanda: avvio della presa in carico di pazienti cronici e fragili. determinazioni in attuazione dell’art. 9 della legge n. 23/2015 D.G.r. n. 6551/2017, Riordino della rete di offerta e modalità di presa in carico dei pazienti cronici e/o fragili in attuazione dell’art. 9 della legge regionale n. 33/2009 D.G.r. n. 7655/2017, Modalità di avvio del percorso di presa in carico del paziente cronico e/o fragile in attuazione della D.G.r. 4.5.2017, n. 6551 D.G.r. n. 591/2019, Approvazione della pre-intesa sull’accordo integrativo regionale Mmg anno 2019

Bibliografia

- AGENZIA SANITARIA E SOCIALE REGIONALE EMILIA ROMAGNA (2019), *Riskrer e valutazione d’impatto*, assr.regione.emilia-romagna.it/attivit/innovazione-sanitaria/assist-territoriale/riskrer.
- ARS (2019), *Le malattie croniche in Toscana. Epidemiologia e impatto sui servizi*, Ars Toscana, Regione Toscana, ars.toscana.it/2-articoli/4196-le-malattie-croniche-in-toscana-epidemiologia-e-impatto-sui-servizi.html.
- BARZAN E. (2018), *Integrare la presa in carico della cronicità: cantieri aperti e traiettorie evolutive*, presentazione in “Organizzare e gestire la presa in carico della cronicità. Le attività dell’osservatorio nazionale cure primarie”, Cergas Bocconi, 11 luglio, www.cergas.unibocconi.eu/wps/wcm/connect/4e7603bd-6cba-4620-b941-b247a-

- 6630fe7/Convegno+ONCP_11+07+18_Elisabetta+Barzan.pdf?MOD=AJPERES&CVID=midKVhD&CVID=midKVhD&CVID=midKVhD&CVID=midKVhD.
- BELLERI G. (2020), *La PiC lombarda: evoluzione e confronto con altri modelli* (a cura di R. TIDOLI), in www.lombardiasociale.it, 4 marzo.
- BELLERI G. (2020), *Presa in carico della cronicità. L'evoluzione 2017-2019* (a cura di R. TIDOLI), in www.lombardiasociale.it, 26 gennaio.
- FATTORE G., MORANDO V., TOZZI V. (2018), *Governo della domanda e population Health Management: Regioni a confronto nell'utilizzo dei database amministrativi e nelle scelte di policy e management*, Rapporto Cergas-Oasi, Milano, Egea.
- Fortuna D., Berti E., Moro M.L. (2020), *Epidemiologia e impatto della multimorbilità in Emilia-Romagna. Anno 2018*, www.assr.regione.emilia-romagna.it.
- FRANCESCONI P. (2017), *Gestione delle cronicità: dai PDTA ai piani assistenziali individuali per un'assistenza di precisione (Il caso della Sanità d'Iniziativa in Toscana)*, presentazione in *Medicina e assistenza di precisione*, 29 novembre.
- GHIOTTO M.C. (2019), *Cronicità: il modello Veneto*, presentazione in *Winter School 2018, Motore Sanità*, www.motoresanita.it/wordpress/wp-content/uploads/2018/01/Maria-Cristina-Ghiotto.pdf.
- ISTAT (2019), *Conoscere il mondo della disabilità: persone, relazioni e istituzioni*, www.istat.it/it/archivio/236301.
- KING'S FUND (2018), *A vision for population health: Towards a healthier future*, www.kingsfund.org.uk/publications/vision-population-health.
- LONGO F. (2018), *Pieni e vuoti manageriali nel governo della cronicità*, presentazione in "Organizzare e gestire la presa in carico della cronicità. Le attività dell'osservatorio nazionale cure primarie", Cergas Bocconi, 11 luglio, www.cergas.unibocconi.eu/wps/wcm/connect/4e7603bd-6cba-4620-b941-b247a6630fe7/Convegno+ONCP_11+07+18_Elisabetta+Barzan.pdf?MOD=AJPERES&CVID=midKVhD&CVID=midKVhD&CVID=midKVhD&CVID=midKVhD.
- MINISTERO DELLA SALUTE (2016), *Piano nazionale della cronicità, Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano*, 15 settembre 2016.
- NUTI S. (2018), *Tavola rotonda Cronicità: modelli regionali a confronto*, presentazione, Firenze, 14 dicembre, www.motoresanita.it/wp-content/uploads/2018/12/Sabina-Nuti.pdf.
- OMS (2002), *Innovative Care for Chronic Conditions*, www.who.int/chp/knowledge/publications/icccglobalreport.pdf?ua=1.
- OMS (2002) (2015), *WHO global strategy on people-centred and integrated health services, Interim Report WHO/HIS/SDS/2015.7*, www.who.int/servicedeliverysafety/areas/people-centred-care/en/.
- OCSE (2020), *Health Statistics 2020 Definitions, Sources and Methods*, www.oecd.org/health/health-data.htm.
- TOZZI V. (2018), *Osservatorio sulla gestione delle cronicità e cure primarie - OCCP*, presentazione in "Organizzare e gestire la presa in carico della cronicità. Le attività

dell'osservatorio nazionale cure primarie", Cergas Bocconi, 11 luglio, www.cergas.unibocconi.eu/wps/wcm/connect/4e7603bd-6cba-4620-b941-b247a6630fe7/Convegno+ONCP_11+07+18_Elisabetta+Barzan.pdf?MOD=AJPERES&CVID=midKVhD&CVID=midKVhD&CVID=midKVhD&CVID=midKVhD.

WAGNER E.H. (1998), *Chronic disease management: What will it take to improve care for chronic illness?*, in *Effective Clinical Practice*, 1(1), pp. 2-4.

11. Percorsi d'innovazione

Laura Pelliccia, Anastasia Rita Guarna

1. Dai servizi tradizionali alla miriade di sperimentazioni

Le risposte locali ai bisogni degli anziani non autosufficienti sono state tendenzialmente definite dalle Regioni nel primo decennio del nuovo secolo attraverso le scelte sui modelli organizzativi per regolare l'accesso ai servizi e i rapporti tra i vari attori del sistema locale e tramite la definizione dei requisiti per l'erogazione dei propri servizi (es. standard di accreditamento) (Gori, 2017).

Storicamente in questo settore le politiche nazionali raramente hanno fornito standard di riferimento, si sono limitate a classificare i servizi socio-sanitari per gli anziani per setting assistenziali ⁽¹⁾ rispetto ai quali sono stati implementati alcuni sistemi di rilevazione dati comuni ⁽²⁾. L'aggiornamento dei Lea del 2017 non ha comportato il riconoscimento di bisogni emergenti e l'individuazione di nuove soluzioni assistenziali ⁽³⁾ e, allo stesso modo, la programmazione sociale non ha trovato particolari incentivi nell'ambito dell'innovazione dalla programmazione nazionale.

Spinte all'innovazione sono perlopiù provenute dalle politiche dell'Unione europea che hanno definito obiettivi specifici, individuato strategie e offerto incentivi finanziari per promuovere i processi di cambiamento. A partire dall'ultimo decennio, il concetto di innovazione sociale si è imposto all'interno dell'agenda pubblica e del linguaggio dell'Unione europea come tema centrale e strumento cardine per far fronte alla grande crisi finanziaria,

⁽¹⁾ Residenziale, semiresidenziale e domiciliare.

⁽²⁾ Ad esempio il Siad per l'Adi e il Far per i servizi residenziali. Per i Centri diurni non esiste una vera e propria rilevazione nazionale delle informazioni per assistito ma rilevazioni a livello aggregato di struttura (es. Sistema Sts 24).

⁽³⁾ L'unica area per la quale c'è stata una maggiore articolazione dei bisogni e delle risposte è quella delle cure palliative domiciliari.

economica e sociale esplosa nel 2008 (Maino, 2017; Baglioni e Sinclair, 2018). L'innovazione sociale si presenta come risposta in grado di soddisfare una duplice esigenza: rendere i sistemi di protezione sociale più adeguati nel rispondere ai nuovi e vecchi rischi sociali ed essere più sostenibili sul piano dei costi, grazie alla valorizzazione di nuove esperienze, modelli e risorse (Razetti e Maino, 2019).

Secondo la definizione proposta dal Bepa – Bureau of European Policy Advisers – per innovazione sociale si intendono “nuove idee (prodotti, servizi e modelli) che contemporaneamente soddisfano esigenze sociali (in modo più efficace delle alternative) e creano nuove relazioni sociali e collaborazioni. In altre parole sono innovazioni che non sono solo buone per la società ma migliorano anche la capacità della società di agire” (Hubert, 2010, 33). Gli orientamenti di policy proposti dall'UE per affrontare le diverse sfide poste dall'invecchiamento sostengono un approccio mirato a prevenire o ritardare l'insorgenza della non autosufficienza, ossia preferiscono adottare logiche preventive o proattive più che riparative o reattive (Maino e Razetti, 2019).

Gli obiettivi promossi dalle policy dell'UE nel campo della Ltc possono essere perseguiti con un ampio ventaglio di misure e strumenti operativi ⁽⁴⁾.

In generale gli approcci innovativi dovrebbero migliorare la capacità dei sistemi tradizionali di governare la domanda di assistenza e aumentare la produttività nell'erogazione dei servizi, consentendo una riduzione dei costi per il sistema e un miglioramento della qualità di vita delle persone non autosufficienti.

Il sistema nazionale di risposte per le persone non autosufficienti del nostro Paese si basa su programmi spesso distanti dagli orientamenti promossi dalle politiche comunitarie. Inoltre, alcune specificità del modello ita-

⁽⁴⁾ Ad esempio: *l'Active e Healthy Ageing* e la prevenzione lungo tutto il ciclo di vita; gli interventi di riabilitazione e *re-enablement*; *l'Independent Living, Ageing in Place, Self-Care* (al fine di favorire la capacità delle persone anziane a vivere in modo il più possibile autonomo, preferibilmente presso il proprio domicilio, soprattutto grazie all'adeguamento *age-friendly* dello spazio domestico); l'utilizzo trasversale delle Ict (tecno-assistenza, salute digitale, *e-health*, ecc.); la riorganizzazione dei servizi al fine di assicurare una maggiore integrazione e coordinamento fra la componente del sistema (assistenza sociale e sanitaria, cura formale e informale); interventi di conciliazione vita-lavoro per sostenere caregiver familiari; *empowerment* individuale e collettivo; mobilitazione di una pluralità di attori (pubblici, privati profit e non profit), soprattutto a livello locale, nelle funzioni di co-design e co-produzione, finanziamento, organizzazione, governance, monitoraggio e valutazione.

liano – in particolare l'ampio ricorso alle erogazioni monetarie non vincolate (in particolare l'indennità di accompagnamento), la mancata integrazione fra le famiglie, i professionisti e gli assistenti familiari (spesso irregolari), la scarsa qualificazione dell'assistenza e la debole familiarità all'utilizzo delle Ict – sembrano porre ostacoli consistenti all'innovazione sociale in questo settore.

Nonostante tali limiti è stato possibile rilevare l'esistenza di esperienze – ancora flebili – che si sono dimostrate capaci di introdurre qualche forma di innovazione sociale anche in queste politiche (Cibinel et al., 2017; Madama et al., 2019), in particolare a livello regionale e locale. I vari attori dei territori – probabilmente spinti dalla posizione di prossimità rispetto ai bisogni dei cittadini e dall'interesse a cogliere le opportunità di finanziamento promosse dall'UE – hanno continuato a innovare le proprie soluzioni assistenziali, evitando la cristallizzazione dei modelli individuati a inizio secolo.

A fronte del proliferare di tante iniziative e sperimentazioni innovative si è avvertita la necessità di analizzarle secondo dimensioni comuni che prendono a riferimento le indicazioni della letteratura sul tema. È stata, dunque, condotta un'indagine tra le Regioni, secondo la metodologia esposta nel Box 9.1 (cfr. cap. 9) per raccogliere, dal punto di osservazione dei testimoni privilegiati, le tendenze innovative in atto. L'obiettivo di questo lavoro è presentare innanzitutto una panoramica delle principali aree oggetto di innovazione (in un elenco di dimensioni comuni esposte nel proseguito) e, allo stesso tempo, cogliere le motivazioni che hanno incoraggiato questi cambiamenti (ad esempio la necessità di rispondere a bisogni emergenti oppure la disponibilità di nuove soluzioni tecnologiche o assistenziali). Oltre a questo obiettivo di carattere descrittivo, si è tentato di desumere la reale portata innovativa di questi processi attraverso il monitoraggio di alcune questioni strategiche sottese. Ad esempio, si è cercato di capire quanto queste iniziative sperimentali fossero esperienze “di nicchia”, avviate in una o poche strutture regionali, oppure avessero una rilevanza regionale.

Infine, ci si è posti l'obiettivo di verificare il livello di incisività delle azioni innovative, ovvero la capacità di questi processi di apportare modifiche sui modelli regionali in grado di incidere concretamente sul lungo periodo.

2. Le innovazioni in corso nelle Regioni

Come premesso, i referenti regionali hanno segnalato in una griglia le azioni innovative dell'area anziani da considerare più rilevanti, lo stato evo-

lutivo di questi processi sperimentali e, laddove consentito dalle evidenze disponibili, alcune prime valutazioni sull'efficacia e l'incisività di questi interventi. Le azioni sono state classificate nelle seguenti dimensioni: interventi relativi alle fasi di accesso/orientamento/valutazione del bisogno/costruzione delle reti; interventi nei vari setting di erogazione dei servizi (domicilio, centri diurni, residenzialità); interventi di sostegno economico; interventi di valutazione degli esiti e delle performance.

Seguendo questa articolazione, di seguito vengono discussi i principali risultati della mappatura di cui si propone una sintesi nella tabella 11.1.

2.1. *Innovazione nelle fasi di accesso/orientamento/valutazione del bisogno/costruzione delle reti*

Innovazione negli strumenti di valutazione

Dallo studio comparativo emerge che tale funzione non è stata oggetto di azioni innovative da parte di nessuna delle Regioni prese come campione per l'indagine. Come interpretare questo fenomeno? All'inizio del nuovo secolo le Regioni hanno sviluppato propri algoritmi multidimensionali per la valutazione della non autosufficienza, un proliferare di scale diverse senza possibilità di riconduzione ad una metrica comune. Anche in epoca recente sono mancate politiche nazionali per promuovere percorsi che, pur preservando le specificità locali, favorissero strumenti di armonizzazione. Continuare a sviluppare soluzioni locali senza un disegno nazionale avrebbe significato amplificare le disomogeneità valutative. Tuttavia, fermare la ricerca su questo fronte significa anche rinunciare a migliorare la capacità di formulare risposte sul caso che siano aderenti ai bisogni e affinare il grado di selettività nella definizione della priorità di accessi. Come discusso nel capitolo 10, è possibile che l'avvento dei percorsi per la cronicità abbia portato a sviluppare strumenti valutativi per classificare i cronici ma, contemporaneamente, a ridurre l'attenzione delle Regioni nella valutazione della non autosufficienza.

Innovazione nelle funzioni pic/orientamento

In che modo le Regioni hanno cercato di migliorare il ruolo dell'intervento pubblico nelle fasi di accesso, orientamento e accompagnamento delle famiglie? Bisogna premettere che gli interventi innovativi in area anziani su queste materie sono stati abbastanza rari.

Per quanto riguarda le innovazioni organizzative che hanno interessato le fasi dell'accesso e della presa in carico, merita menzione l'esperienza del Friuli-Venezia Giulia che ha promosso un percorso sperimentale di screening per intercettare – con una logica di proattività – le fragilità degli anziani, permettendo così di anticipare la presa in carico ⁽⁵⁾.

Benché si tratti di un'esperienza sperimentale e ancora *in itinere*, essa consente una riflessione sulla necessità di un sistema pubblico "in uscita", in grado di intervenire sui bisogni in anticipo, aspetto su cui gli attuali sistemi di risposte per gli anziani sono particolarmente carenti.

⁽⁵⁾ Il Friuli-Venezia Giulia si posiziona al decimo posto fra le Regioni più "anziane" dell'Unione europea: il 26% della popolazione ha più di 65 anni. Per questo è stata proposta la promozione di un percorso di conoscenza e screening che possa rilevare la fragilità e far emergere disturbi sottovalutati o non riconosciuti al fine di prevenire lo stato di peggioramento e favorendo così un invecchiamento del benessere fisico e sociale. A partire dal 2018, pertanto, la Regione ha avviato un "Protocollo sperimentale di screening per la conduzione di un programma-intervento di sorveglianza attiva nella popolazione anziana a rischio di fragilità". Il dispositivo utilizzato per la rilevazione di screening è Prisma 7, ossia un Programma di Ricerca sull'Integrazione dei Servizi per il Mantenimento dell'Autonomia, il quale si sostanzia in un questionario composto da 7 domande che consentono di rilevare lo stato funzionale della persona. Lo screening, rivolto agli anziani con età pari o superiore a 75 anni, è iniziato nel 2018 in forma sperimentale in 4 distretti della Regione ("Valmaura" di Trieste, "San Daniele", "Cividale" e "Valli e Dolomiti friulane" di Maniago), coinvolgendo circa 23.000 cittadini. Nella sperimentazione il 60% delle persone contattate ha risposto in modo collaborativo alle domande e fra le persone intervistate il 38% è risultato potenzialmente fragile. Nel corso del 2019 l'attività è stata estesa su tutto il territorio della Regione, attraverso l'individuazione di un campione statisticamente rilevante di 50.000 abitanti. Il protocollo, inoltre, prevede la presa in carico e la sorveglianza anticipata delle fragilità riscontrate. A riguardo sono stati già avviati dei tavoli con i direttori di distretto e con i referenti dei servizi sociali comunali, al fine definire ipotesi di sorveglianza delle fragilità riscontrate, in modo tale da uniformare le procedure, pur lasciando liberi i territori di definire i tipi di interventi più adeguati a seconda delle specifiche peculiarità. Da questa fase sperimentale è stato possibile fare le prime osservazioni sul progetto, dalle quali sono emerse da una parte alcune criticità, come la scarsa informazione dell'iniziativa per la quale si è provveduto nel corso dell'annualità successiva a provvedere potenziando la campagna informativa attraverso la comunicazione visiva distribuita in punti strategici rispetto al target di riferimento (Asl, studi Mmg, farmacie). Dall'altra parte, sono molti i punti di forza che la sperimentazione ha evidenziato, in particolare: la conoscenza del potenziale stato di fragilità della popolazione attraverso un approccio proattivo; il riscontro positivo da parte della popolazione anziana con volontarie richieste di adesione alla sperimentazione; la creazione concreta di un'integrazione socio-sanitaria attraverso la collaborazione attiva fra servizi sociali e distretti sanitari.

A proposito di sistemi di orientamento/accompagnamento delle famiglie l'esperienza innovativa più significativa è quella della Toscana che ha investito per migliorare il livello informativo sulla propria offerta residenziale attraverso un apposito portale ⁽⁶⁾. Rafforzare la capacità delle famiglie ad effettuare scelte consapevoli e razionali sembra essere la nuova frontiera evolutiva rispetto alla funzione di orientamento dell'intervento pubblico. Si cerca quindi di colmare quei vuoti conoscitivi che non consentono di muoversi liberamente e con consapevolezza nella rete dei servizi.

La continuità ospedale-territorio

Nei territori sta maturando la consapevolezza che, nella gestione dei percorsi assistenziali per l'anziano non autosufficiente, sia strategico intervenire in alcuni specifici momenti tra cui le dimissioni ospedaliere a seguito di un evento acuto. Rafforzare l'accompagnamento alle famiglie nella fase della post-acuzie può contribuire, oltre che a dare continuità agli interventi erogati in ambito ospedaliero, anche ad aiutare le famiglie nella scelta delle

⁽⁶⁾ La Toscana ha istituito un portale regionale che permette di cercare le Rsa autorizzate, accreditate e finanziate dal Servizio sanitario regionale. Il portale permette di fare un'indagine esaustiva su servizi, costi e informazioni per ogni struttura, conoscere l'indirizzo e i recapiti delle zone di Distretto competenti. Sul portale sono presenti tutte (297 su 322) le strutture regionali accreditate che hanno sottoscritto col sistema pubblico l'Accordo contrattuale per la definizione dei rapporti giuridici ed economici tra soggetti pubblici e soggetti gestori delle strutture socio-sanitarie accreditate per l'erogazione di prestazioni in favore di anziani non autosufficienti. L'obiettivo è rappresentare l'offerta residenziale toscana ai cittadini che si trovano nella situazione di dover scegliere la struttura per sé stessi o per un proprio familiare, in modo da poterne confrontare le caratteristiche strutturali e organizzative, l'ubicazione territoriale e la disponibilità dei posti letto. Il portale è presente sul server di Regione Toscana ed è accessibile e costantemente aggiornato; inoltre tutto il lavoro di predisposizione e mantenimento del portale è avvenuto in stretta sinergia con l'Agenzia Regionale di Sanità e con i servizi competenti delle Società della Salute/Zone Distretto. Si configura, quindi, come un utile strumento di conoscenza e governo dei dati da parte dei soggetti pubblici territoriali preposti alla programmazione ed erogazione degli interventi. Le prime valutazioni del servizio, ormai a regime a partire dal 2017, evidenziano il progetto del portale regionale come elemento indispensabile per l'attuazione del principio di libera scelta delle Rsa. Un cittadino informato attua scelte migliori ed è proprio su questo principio che è stato scelto di conferire una certa rilevanza alla parte informativa nelle prime pagine di accesso al portale, riservando un'apposita sezione all'iter del percorso per entrare in Rsa e una serie di Faq che possano orientare il cittadino sul tema. L'andamento degli accessi al servizio è cresciuto gradualmente nel corso dell'anno 2017, fenomeno proseguito nei primi mesi del 2018 raggiungendo un elevato livello di utilizzo.

successive soluzioni assistenziali, quindi ad incrementarne il livello di appropriatezza.

La Liguria e la Toscana hanno promosso interventi innovativi a tale riguardo, la prima di carattere sperimentale limitata ad alcuni contesti ⁽⁷⁾, la seconda con un progetto di rilevanza nell'intera Regione ⁽⁸⁾.

⁽⁷⁾ La Liguria ha avviato due progetti pilota (al momento previsti solo in alcuni contesti), il cui intento è quello di favorire da una parte la presa in carico di pazienti che, superata la fase acuta e dimissibili da un dato reparto, necessitano ancora di cure infermieristiche complesse; dall'altra parte la riduzione dei tempi medi di degenza nei reparti per acuti.

Il primo progetto "Meglio a Casa" offre, alle persone anziane non autosufficienti o in condizione di fragilità ed a quelle infra 65enni assimilabili alla condizione di anziano, la possibilità di rientrare nella propria abitazione con il supporto di un assistente domiciliare. Il servizio è rivolto alle persone che in fase post acuta potrebbero tornare a domicilio, ma non hanno familiari o caregiver che possano assisterli. Prima delle dimissioni viene effettuata una valutazione del Nucleo di Assistenza Tutelare Temporanea (Natt), volta alla verifica delle condizioni o necessità di poter usufruire dell'aiuto di un assistente familiare a titolo gratuito per il periodo di un mese, per 3 o 6 ore al giorno oppure in convivenza. Il Natt si occupa della "Programmazione di Dimissioni Protette per persone in condizioni di fragilità", ossia supporta la persona ricoverata e la sua famiglia nell'attivazione, al momento della dimissione, di un aiuto assistenziale attraverso assistenti familiari al domicilio, inoltre, collabora con il medico di famiglia e la rete dei servizi territoriali del Distretto Socio Sanitario.

Il secondo progetto, "Area/Reparti ospedalieri a conduzione infermieristica", rappresenta un modulo di ricovero a bassa-media intensità assistenziale, in cui i pazienti sono affidati alla responsabilità organizzativa assistenziale del personale infermieristico. Quest'ultimo si occupa della gestione dei pazienti in fase post acuta, dimessi da altri reparti dell'ente ospedaliero nei quali hanno terminato l'inquadramento diagnostico e hanno emesso un piano terapeutico definito. I soggetti ai quali si rivolge, pur essendo in condizioni cliniche stabili, necessitano di assistenza prevalentemente infermieristica, finalizzata al completamento del percorso assistenziale, in attesa della presa in carico al proprio domicilio, anche attraverso l'assistenza domiciliare integrata dei servizi territoriali o il trasferimento in strutture residenziali se necessario. Pur essendo inserito nel contesto ospedaliero, rappresenta un modello assistenziale basato sulla centralità della persona che garantisce il massimo coinvolgimento della famiglia o dei caregiver.

⁽⁸⁾ La Toscana dal 2018 ha attivato in tutte le Zone Distretto della Regione, il progetto "Acot - Agenzia di Continuità Ospedale Territorio" (d.G.r. Toscana n. 679 del 12 luglio 2016 modificata con d.G.r. Toscana n. 995 del 10 settembre 2018), con l'obiettivo dell'interazione ospedale-territorio e della continuità assistenziale del paziente nel percorso di dimissione attraverso una programmazione della stessa. L'agenzia si pone come strumento operativo di governo dei percorsi ospedale-territorio e fa capo funzionalmente alla Zona-Distretto; agisce nell'ambito dei presidi ospedalieri zonali di riferimento operando con una logica di sistema *pull* che, attivandosi già all'ingresso in ospedale, vede le Direzioni di Pre-

2.2. *Innovazione nei vari setting di erogazione di servizi*

I servizi innovativi a favore della domiciliarità

I servizi per la domiciliarità sono probabilmente la tipologia che ha conosciuto più interventi innovativi, a dimostrazione della centralità che è stata loro riconosciuta dalle Regioni.

Una prima direzione evolutiva – che ha accomunato Lombardia ⁽⁹⁾ e Liguria ⁽¹⁰⁾ – consiste nel dare un nuovo ruolo alle residenze per anziani che

sidio e i reparti di degenza operare per la pianificazione delle dimissioni. L'Acot coordina il processo di dimissione attivando le azioni necessarie alla presa in carico del paziente in relazione ai suoi bisogni e alla potenzialità della risposta della rete territoriale, assicurando il raccordo dei servizi coinvolti. L'intento progettuale è quello di rafforzare il processo di *handover* nella gestione dei percorsi di continuità assistenziale fra ospedale e territorio, sia nell'ambito della gestione del rischio clinico che nella appropriata individuazione dei setting assistenziali e di assicurare il passaggio delle informazioni necessarie alla corretta gestione del paziente e individuazione del setting di cura. È stata definita (nella prospettiva della disponibilità di nuovi strumenti di intervento a supporto delle dimissioni dall'ospedale) una modalità valutativa uniforme che riguarda le quattro dimensioni – clinica, assistenziale, funzionale, sociale – alla cui compilazione sono chiamati i professionisti coinvolti a livello ospedaliero, in relazione alla specifica competenza e titolarità, al fine di assicurare appropriatezza nella scelta del setting assistenziale, contribuendo a identificare la complessità assistenziale richiesta. Nell'anno 2018 le Acot hanno attivato complessivamente 48.400 percorsi.

⁽⁹⁾ La Lombardia ha avviato nel 2013/2014 il progetto "Rsa Aperta" per favorire il mantenimento a domicilio e dare maggiore flessibilità al sistema, originariamente polarizzato tra Adi e Rsa. Il progetto è finanziato con il Fondo sanitario regionale attraverso un voucher a disposizione dei beneficiari. Dopo i primi anni di operatività è stato rivisto sia nell'ottica di un maggior orientamento per i servizi specialistici per le demenze riducendo le possibilità di attivare assistenza tutelare generica, sia a livello normativo, rivedendo i principali aspetti legati ai criteri di accesso, valutazione, ecc. Oggi può essere erogato solo da Rsa accreditate ma resta disgiunto dall'attività rispetto a quelli erogati nell'ambito dell'accreditamento tradizionale. In parte ha coinvolto anche i centri diurni (alcune delle prestazioni sono erogabili anche nei Cdi).

⁽¹⁰⁾ La Liguria ha avviato la sperimentazione del modello di "Residenza Aperta" (progetto disciplinato dalla d.G.r. Liguria n. 290 del 12 aprile 2019) previsto su tutto il territorio regionale. Con tale modello si promuove la possibilità per tutte le strutture per anziani accreditate (Rsa e Rp) di erogare ulteriori servizi e prestazioni a persone anziane e/o in condizioni di fragilità presso il domicilio. I servizi e le prestazioni che la Residenza Aperta offre sono la fornitura tramite l'impiego di proprio personale di servizi ulteriori all'ospitalità residenziale quali: cure domiciliari, accoglienza diurna, accoglienza residenziale in continuità con Mmg, la rete sanitaria dei servizi per la gestione degli aggravamenti dei pazienti con patologie croniche e multimorbilità, accoglienza residenziale per la stabi-

vengono incoraggiate a utilizzare le proprie risorse per erogare servizi al domicilio. Con questi servizi si cerca di arricchire gli interventi domiciliari con interventi specialistici per le demenze, offrendo allo stesso tempo formazione e sostegno ai caregiver.

Si tratta di elementi di novità particolarmente utili in un contesto in cui, come si rileva dai dati a livello nazionale, l'Adi riesce a rispondere solo marginalmente ai bisogni delle demenze e il Sad sta progressivamente indebolendo la sua capacità di risposta ⁽¹¹⁾.

Altri interventi innovativi prevedono l'introduzione di nuove figure professionali, quali quella dell'infermiere di famiglia che dovrebbe favorire la collaborazione tra la rete dei servizi formali e informali. La Liguria ha attivato questa nuova figura in alcuni contesti territoriali in forma di progetto pilota ⁽¹²⁾.

Infine, la terza soluzione innovativa consiste nell'utilizzo di strumenti tecnologici per la gestione di una delle principali problematiche legate alle demenze, quali la perdita di capacità di orientamento: la Toscana, ha infatti introdotto un sistema di geolocalizzazione per facilitare la ricerca e i soccorsi in caso di scomparsa ⁽¹³⁾. Queste esperienze richiamano alla necessità di indi-

lizzazione del paziente con disturbo cognitivo e altre prestazioni (ad esempio consulenza geriatrica, attività motorie riattivanti, formazione caregiver, bagno assistito, segretariato sociale, pulizia dell'alloggio e consegna pasti a domicilio). La sperimentazione si pone tre obiettivi: *a*) il mantenimento della persona a domicilio; *b*) il sostegno del caregiver nella funzione di cura; *c*) la fornitura di interventi e prestazioni sanitarie e socio-sanitarie specialistiche, infermieristiche, riabilitative, assistenziali, tutelari, nonché di educazione sanitaria e terapeutica. Attualmente il progetto è in fase di monitoraggio.

⁽¹¹⁾ Secondo i più recenti dati Istat sulla spesa sociale dei Comuni, tra il 2012 e il 2017, in area anziani, la spesa per l'assistenza domiciliare socio-assistenziale è crollata del 14,6%.

⁽¹²⁾ Un secondo progetto che coinvolge la Regione Liguria è una sperimentazione in forma pilota – per il momento attivata in pochi contesti territoriali – sulla figura professionale dell'infermiere di Famiglia e Comunità, al fine di supportare le famiglie a prevenire la malattia, sostenere il benessere bio-psico-sociale della famiglia nei casi di non autosufficienza e disabilità cronica. Il progetto prevede la collaborazione con le figure professionali presenti sul territorio (medico di base, infermieri del Distretto, servizi socio-assistenziali, assistenti familiari, ecc.). Gli obiettivi sono: *a*) la creazione di un servizio di collegamento tra l'anziano, la famiglia e i servizi disponibili sul territorio; *b*) l'attuazione di interventi di prevenzione ed intervento precoce sui soggetti definiti fragili. Al momento, anche questo progetto è in fase di monitoraggio.

⁽¹³⁾ La Toscana a partire dal 2017 ha contribuito alla realizzazione della sperimentazione di "Gps Alzheimer" attraverso un accordo di collaborazione operativa con la Pre-

viduare non solo interventi di diretto potenziamento dei volumi di assistenza tutelare, ma anche altre soluzioni che, indirettamente, possono configurarsi come validi ausili per migliorare la qualità di vita delle famiglie interessate e favorire il mantenimento a domicilio degli anziani.

I Centri diurni

I tentativi delle Regioni di riqualificare la propria rete per la semi-residenzialità sono stati abbastanza rari, e lasciano presumere che si tratta di un settore ormai consolidato dal quale ci si aspettano pochi miglioramenti.

Gli interventi innovativi messi in atto sono andati nella direzione di rafforzare e migliorare la capacità di risposta per lo specifico target relativo alle demenze (Toscana ⁽¹⁴⁾).

In altri casi, invece, pur insistendo sullo stesso target, le Regioni hanno promosso iniziative per accrescere la capacità dei centri diurni di fare pre-

fettura di Firenze, Associazione Penelope Onlus e Associazione Aima per l'attuazione del "Piano di intervento coordinato per la ricerca e il soccorso delle persone affette da patologie neuro-degenerative". Questo progetto consiste nella creazione di un dispositivo di geolocalizzazione che consente di individuare la posizione dei pazienti per seguirli nei loro spostamenti e facilitare le operazioni di ritrovamento in caso di scomparsa. Dopo una primissima fase di collaudo, il sistema Gps Alzheimer è oggi attivo in tutta la Toscana. Per un'eventuale richiesta di soccorso è stato attivato un Centro Operativo di controllo e monitoraggio che la famiglia può contattare con disponibilità 24 ore su 24, per 365 giorni l'anno, attraverso un semplice passaggio con la App dedicata. Il Centro Operativo, dopo aver verificato il tipo di segnalazione ricevuto dal familiare o dal caregiver, dialoga con la Prefettura favorendo l'invio tempestivo dei soccorsi in caso di emergenza. L'obiettivo della sperimentazione è quello di supportare le famiglie con persone affette da demenza, consentendo loro, in modo semplice e immediato, di sapere in qualsiasi momento dove si trova il loro familiare e, in caso di smarrimento, facilitare le loro attività di ricerca.

⁽¹⁴⁾ La Toscana dal 2017 ha regolamentato (con la d.G.r. n. 1402 dell'11 dicembre 2017 e Regolamento approvato con d.P.G.r. 2/R/2018 requisiti per l'autorizzazione delle strutture socio-sanitarie) il progetto innovativo Centro Diurno Alzheimer, il quale ad oggi prevede 26 centri attivi su tutto il territorio regionale per un totale di 301 posti. L'obiettivo del progetto è quello di arricchire la filiera delle risposte dedicate alle persone con demenza dei Cda, intesi come strutture socio-sanitarie semiresidenziali caratterizzate come luogo di assistenza e cura temporanea, finalizzate al trattamento intensivo di uno specifico target di pazienti: persone con diagnosi di demenza associata a disturbi del comportamento di livello significativo non gestibili con altre modalità assistenziali, preferibilmente deambulanti, in grado di trarre profitto da un intervento intensivo e limitato nel tempo.

venzione dell'istituzionalizzazione, favorendo la permanenza al domicilio (Liguria ⁽¹⁵⁾).

La residenzialità

Gli interventi innovativi delle Regioni in ambito residenziale hanno cercato soprattutto di favorire la differenziazione dell'offerta, introducendo, accanto ai servizi tradizionali, tipologie di strutture a più bassa intensità assistenziale. Esperienze innovative di questo genere sono state segnalate per la Lombardia ⁽¹⁶⁾ e la Toscana ⁽¹⁷⁾ e hanno interessato soprattutto il settore socio-sanitario ⁽¹⁸⁾.

⁽¹⁵⁾ La Liguria ha attivato il progetto Centri Diurni Alzheimer un progetto pilota (attivo solo in alcuni contesti territoriali), il cui modello organizzativo è basato su finalità non assistenziali ma di prevenzione, ossia permettere alla persona di rimanere nel setting di cura domiciliare ricevendo supporto dal Centro diurno.

⁽¹⁶⁾ La Lombardia a partire dal 2013/2014 ha avviato un servizio innovativo di residenzialità leggera/assistita promosso in forma sperimentale in tutti i territori e le strutture della Regione. Si tratta di una misura finalizzata a fornire una risposta assistenziale a persone anziane fragili con limitazioni parziali delle autonomie, consentendo una maggiore differenziazione dell'offerta residenziale. Gli ultimi dati sulla sperimentazione evidenziano che rispetto ai circa 80mila utenti annualmente accolti nelle Rsa tradizionali la sperimentazione interessa circa 900 persone per 5,3 ml di euro.

⁽¹⁷⁾ La Regione Toscana dal 2018 ha introdotto due progetti "Modulo a Bassa Intensità Assistenziale" e "Appartamenti per anziani autosufficienti" (d.G.r. n. 312 del 27.3.2017 *Regolamento approvato con d.P.G.r. 2/R/2018 - Requisiti per l'autorizzazione delle strutture socio-sanitarie*). Il primo si inserisce come ulteriore tipologia di modulo attivabile in Rsa (attualmente attivo in 26 Rsa della Toscana con un totale di 216 posti letto), mentre il secondo è rivolto ad anziani non autosufficienti in condizioni di solitudine, emarginazione, devianza e di limitata autonomia con modesta dipendenza socio-sanitaria. L'ottica con cui si è sviluppata l'idea di stimolare proposte progettuali da parte del territorio toscano è stata quella del potenziamento dei servizi e delle risposte assistenziali sia a sostegno della prevenzione della non autosufficienza, sia per offrire appropriatezza ai nuovi bisogni. Di conseguenza l'obiettivo è stato quello di ridefinire il ruolo della residenzialità assistenziale, prendendo atto dell'alto livello assistenziale che caratterizza le strutture ad oggi esistenti in Toscana e, quindi, affidando loro compiti di continuità assistenziale, prevenzione della non autosufficienza e sostegno alla cronicità. Il diverso inquadramento imporrà di definire sperimentalmente modalità innovative di rimodulazione del profilo assistenziale degli ospiti in relazione al loro effettivo bisogno, attraverso logiche di appropriatezza e quindi flessibilità, efficienza ed efficacia.

⁽¹⁸⁾ In Lombardia nel 2018 è stata individuata anche una nuova forma di struttura sociale rivolta agli anziani ad impostazione familiare/abitativa (C.a.s.a). Al momento non risultano ancora evidenze sul livello di effettiva implementazione e sul sostegno finanziario effettivo di questa esperienza.

La residenzialità non si limita più ad essere una soluzione solo per persone con condizioni di salute particolarmente compromesse, si avverte infatti l'esigenza di favorire esperienze di *co-housing* e forme di residenzialità anche per coloro che sono in situazioni di parziale non autosufficienza. Si noti tuttavia che non sempre queste innovazioni si sono tradotte in una vera e propria messa a regime ⁽¹⁹⁾, ovvero in una significativa modifica dei sistemi preesistenti.

2.3. *Le forme di sostegno economico alle famiglie*

Quali strumenti innovativi hanno sperimentato negli ultimi anni le Regioni per sostenere economicamente le famiglie con anziani non autosufficienti? La tendenza evolutiva più ricorrente è quella di introdurre interventi co-finanziati dai fondi comunitari (Fse), gestiti attraverso la modalità dei bandi. Questi programmi prevedono non tanto erogazioni monetarie ma strumenti per l'acquisto di servizi formali e informali a sostegno del mantenimento a domicilio. In particolare, sono stati avviati progetti innovativi di questo genere in Lombardia ⁽²⁰⁾ e in Toscana ⁽²¹⁾.

⁽¹⁹⁾ Ad esempio, in Lombardia la residenzialità leggera non si è ancora configurata in una forma di accreditamento; restano ancora da definire i criteri di compartecipazione degli utenti, i costi e la relativa classificazione nei Lea.

⁽²⁰⁾ In Lombardia dal 2015, nell'ambito del programma "reddito di autonomia", è stata promossa in tutto il territorio regionale la misura dei "voucher per l'autonomia" attraverso voucher finanziati da Fse. Inizialmente la misura era finalizzata a favorire la frequenza dei Centri diurni a persone con condizioni economiche estremamente disagiate. A fronte delle difficoltà di *take up* nell'avvio della misura è stata innalzata la soglia Isee, estesa la possibilità di destinazione anche ai caregiver e ridotta l'età di accesso da 75 a 65 anni. Non si conoscono ancora gli esiti.

⁽²¹⁾ La Regione Toscana ha emanato due avvisi pubblici a valere sul Fondo sociale europeo, attraverso i quali le zone distretto sono chiamate a proporre due tipi di progettualità. Il primo, *Potenziamento dei servizi di continuità assistenziale – buoni servizio per sostegno alla domiciliarità* (decreto dirigenziale n.12890 del 30 novembre 2016), ha come obiettivo favorire, accompagnare e sostenere, nell'ambito dei percorsi di continuità assistenziale ospedale-territorio, il rientro presso il proprio domicilio della persona anziana con limitazione temporanea dell'autonomia o a rischio di non autosufficienza, o della persona disabile grave. A seguito di dimissioni da un presidio ospedaliero, si propone quindi di potenziare e consolidare i servizi territoriali di continuità assistenziale con la messa a disposizione di interventi integrativi a sostegno della domiciliarità. Il secondo, *Sostegno alla domiciliarità per persone con limitazione dell'autonomia* (decreto dirigenziale n. 11439 del 19

Oltre a queste esperienze promosse dalle opportunità di finanziamento offerte dai programmi comunitari, le Regioni hanno dato continuità ai programmi tradizionali che prevedono l'assegnazione di assegni di cura senza avvertire particolari necessità di cambiamento o riqualificazione. Solo nel caso della Lombardia ⁽²²⁾, proprio perché storicamente erano mancati interventi regionali mirati a questo obiettivo, sono stati compiuti i primi passi per la costruzione di una misura finanziata con fondi propri regionali per sostenere la qualificazione delle assistenti familiari.

2.4. *Innovazione nella valutazione degli esiti/performance*

È noto lo storico ritardo del nostro Paese nella capacità di valutare gli esiti assistenziali. Se qualche primo passo si sta muovendo nei contesti ospedalieri (si pensi al Programma nazionale esiti), l'area della Ltc non è stata ancora interessata da questi processi.

A fronte di un'inerzia a livello nazionale è parso utile domandarsi cosa stanno facendo le Regioni per colmare questo gap. È risultato un solo intervento innovativo – promosso in Toscana ⁽²³⁾ – mirato a costruire un sistema

giugno 2019), ha invece come finalità quella di sostenere, nell'ambito della presa in carico della persona con limitazione dell'autonomia, interventi mirati a favorire la permanenza presso il proprio domicilio attraverso il potenziamento e consolidamento dei servizi di cura e di assistenza familiare. Ad oggi gli interventi innovativi che seguono tali disposizioni sono attivati in via sperimentale in tutti i territori/strutture della Regione.

⁽²²⁾ Dal 2019 in Lombardia è stato avviato il "Bonus assistenti familiari" un bando per chiedere un contributo per le spese previdenziali dei contratti degli assistenti familiari assunti regolarmente e iscritti ai registri territoriali degli assistenti familiari.

⁽²³⁾ Dal 2013 la Toscana ha avviato in forma pilota (l'attivazione è stata fatta in pochi contesti) un sistema di valutazione delle performance delle Residenze sanitarie assistenziali toscane, curata dal Laboratorio MeS della Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa, che consente di attestare l'eccellenza delle strutture residenziali sulla base del raggiungimento di un *benchmark* delle performance raggiunte (in modo simile al sistema di valutazione delle Aziende sanitarie toscane) (d.G.r. Toscana n. 496 del 25 giugno 2013). Le Rsa decidono di aderire al sistema di valutazione delle performance volontariamente e in autonomia facendone richiesta al Laboratorio MeS (la condizione necessaria per l'avvio della valutazione è la compilazione e restituzione dei dati della "carta di identità" necessaria alla mappatura della realtà territoriale toscana). Per il triennio 2018/2020 le Rsa che hanno aderito al Sistema di Valutazione sono complessivamente 100 su un totale di 322 Rsa presenti sul territorio regionale; 22 sulle 26 Zone Distretto della Toscana hanno almeno una Rsa che partecipa al progetto. Il sistema di valutazione ha l'obiettivo di promuovere un percorso

di valutazione delle performance in ambito residenziale. Negli altri territori, sebbene non risulti che storicamente siano stati strutturati strumenti che rispondono a tali esigenze valutative, non sembra nemmeno avvertito l'interesse a progredire su questo fronte.

3. Uno sguardo d'insieme

3.1. L'oggetto delle sperimentazioni

Dall'analisi degli interventi regionali è emerso che l'obiettivo oggetto di maggiori interventi innovativi è favorire il mantenimento a domicilio dell'anziano (nella sua accezione più estesa, ovvero l'insieme dei servizi – anche diurni – per prevenire o ritardare l'istituzionalizzazione). In linea con le proposte dell'Unione europea, si osserva che diverse sperimentazioni sono orientate alla promozione dell'*ageing in place*, strategia declinata in azioni specifiche quali: interventi che vedono il coinvolgimento di figure professionali a sostegno della comunità; l'utilizzo di dispositivi tecnologici che agevolano la quotidianità a domicilio; l'erogazione, nel setting domiciliare, di prestazioni ad opera di soggetti tradizionalmente specializzati in servizi residenziali che sono spesso collegati a progetti di Centri diurni. A confronto, i servizi residenziali hanno ricevuto minori attenzioni innovative e, qualora presenti, si sono caratterizzate per la promozione di setting comunitari che somigliassero al domicilio – si pensi ad esempio ai progetti di residenzialità leggera – in linea con i sopra menzionati approcci di "*ageing in place*".

Comparando tutte le funzioni esaminate, si evidenzia una maggiore spinta a innovare nell'area socio-sanitaria rispetto a quella dei servizi sociali che più raramente sono oggetto di sperimentazioni. Diverse Regioni sono intervenute per favorire l'integrazione ospedale-territorio, promuovendo il

di superamento dell'autoreferenzialità, nell'ottica del confronto sistematico e continuo e dell'acquisizione della sensibilità necessaria per individuare le aree che necessitano di intervento, sia da parte delle singole Rsa che da parte delle istituzioni regionali. L'intento, inoltre, è di costruire un vocabolario comune tra operatori abituati a lavorare in maniera isolata e la creazione di una rete informale di relazioni. Tale rete, improntata a superare la tradizionale dicotomia tra pubblico e privato e all'individuazione di modalità operative ed organizzative più efficaci, presuppone un percorso di condivisione delle buone pratiche, di autoformazione, al fine di incentivare – attraverso lo scambio di esperienze professionali – nuovi stimoli volti al miglioramento della qualità dei servizi delle residenze.

dialogo tra mondo ospedaliero e i professionisti sanitari della rete territoriale (es. i Mmg). In numero minore sono state invece le iniziative di innovazione per integrare la rete sociale con gli altri soggetti istituzionali.

Buona parte dei progetti è in linea con l'orientamento promosso all'UE secondo cui un'azione è innovativa se capace di mobilitare e coinvolgere soggetti pubblici e privati secondo un approccio multistakeholder.

Sebbene non manchino iniziative per sostenere il benessere bio-psico-sociale degli anziani non autosufficienti e dei loro caregiver in un'ottica di inclusione e coinvolgimento della rete informale, l'oggetto principale delle sperimentazioni continua ad essere la rete dei servizi formali.

Tra le aree su cui si è investito meno in termini di innovazione, sembrano esserci quella della valutazione del bisogno individuale (ad esempio non sono state riferite esperienze di sperimentazione di nuove scale di valutazione, lasciando intendere uno scarso interesse a migliorare la capacità di selezionare i bisogni e assegnare un livello di priorità agli interventi) e l'area della valutazione degli esiti e delle performance dei servizi Ltc (un ambito che invece avrebbe meritato maggiori sforzi, considerato lo storico ritardo dei sistemi nazionali e regionali).

3.2. *Quali prospettive per le sperimentazioni*

Se si considera la numerosità dei progetti innovativi segnalati, emerge chiaramente come alcune Regioni sembrino più proattive delle altre in quanto a sperimentazioni ⁽²⁴⁾. Tuttavia, sarebbe riduttivo limitarsi a tale valutazione, bisogna infatti distinguere tra l'attitudine ad avviare progetti innovativi e la capacità di trasformare quest'ultimi in azioni incisive che possano modificare il sistema in modo strutturale.

Tra le Regioni ricorrono i casi di "progetti pilota" che vengono talvolta avviati in pochi contesti territoriali: la loro implementazione ha natura eccezionale, e in quanto tale, porta con sé il rischio di rimanere circoscritta alle singole realtà che diventano eccellenze "di nicchia", ma non arrivano ad assumere una valenza regionale.

Nonostante quasi tutte le Regioni abbiano riferito che sono stati previsti dei sistemi di monitoraggio per verificare gli esiti delle sperimentazioni, i vari

⁽²⁴⁾ Nello specifico la Toscana, la Liguria e la Lombardia sono le realtà maggiormente impegnate nell'avvio di esperienze innovative.

monitoraggi sono risultati perlopiù *in itinere*. Si è quindi ancora lontani dal completamento di una vera e propria valutazione degli esiti delle esperienze innovative, anche al fine di scegliere se estendere o meno a tutto il territorio regionale le esperienze innovative avviate in singoli contesti.

Il rischio che si prospetta è di una stratificazione di diversi interventi: quelli innovativi vengono avviati e proseguono in forma sperimentale, senza che allo stesso tempo siano messi in discussione i sistemi tradizionali o senza che sia definito il raccordo tra questi. Ne è prova il fatto che quasi tutti questi interventi innovativi non si configurano come una modifica degli standard organizzativi dei servizi tradizionali – ad esempio modifiche ai requisiti di accreditamento – ma come un affiancamento dei primi ai secondi. Ne risulta una situazione di inerzia nel “cuore degli interventi” e le azioni innovative hanno in sostanza un ruolo piuttosto marginale. L’attivazione di nuovi servizi è senza dubbio positiva in termini di diversificazione dell’offerta e delle risposte, ma si rischia di perdere in organicità e di favorire una proliferazione continua di azioni senza un disegno strategico d’insieme. In questo quadro non vi sono nemmeno particolari facilitazioni di carattere nazionale, dal momento che, come premesso, da questo livello di governo non sembrano pervenire indicazioni che orientino le Regioni a ripensare i propri modelli. Ne consegue, anche, una difficoltà a fotografare con strumenti comuni gli interventi locali che, per la loro varietà, non riescono ad essere rappresentati nelle rilevazioni tradizionali.

Tabella 11.1 - Sintesi delle azioni innovative regionali ⁽²⁵⁾

Regioni	Azione innovativa	Nome Progetto	Portata dell'intervento	Attori coinvolti
Liguria	Innovazione nei servizi al domicilio	<i>Infermiere di Famiglia e Comunità</i>	Progetto pilota	Rete sociale, rete socio-sanitaria, Mmg, ospedali, terzo settore
		<i>Residenza Aperta</i>	Servizio attivato in forma sperimentale	Rete sociale, rete socio-sanitaria, Mmg, terzo settore
	Innovazione nei Centri diurni	<i>Centri Diurni Alzheimer</i>	Progetto pilota	Rete socio-sanitaria, Mmg, terzo settore
	Innovazione nei servizi continuità ospedale-territorio	<i>Meglio a Casa</i>	Progetto pilota	Ospedali
		<i>Area/Reparti ospedalieri a conduzione infermieristica</i>	Non specificato	Non specificato
Lombardia	Innovazione nei servizi al domicilio	<i>Rsa Aperta</i>	Servizio attivato in forma sperimentale	Rete socio-sanitaria
	Innovazione nei centri diurni			
	Innovazione nei servizi residenziali	<i>Residenzialità leggera/assistita</i>	Servizio attivato in forma sperimentale	Rete socio-sanitaria
	Innovazione nelle forme di sostegno economico alle famiglie	<i>Voucher per l'autonomia Bonus Assistenti Familiari</i>	Servizio attivato in forma sperimentale	Rete sociale
Friuli-Venezia Giulia	Innovazione nelle funzioni Pic/orientamento	<i>Protocollo sperimentale di screening per la conduzione di un programma-intervento di sorveglianza attiva nella popolazione anziana a rischio di fragilità</i>	Non specificato	Rete sociale, rete socio-sanitaria, Mmg, ospedali, terzo settore

segue

⁽²⁵⁾ I dati sono stati raccolti nel 2019/2020 e si riferiscono all'ultimo quinquennio.

Regioni	Azione innovativa	Nome Progetto	Portata dell'intervento	Attori coinvolti
Toscana	Innovazione nelle funzioni Pic/ orientamento	<i>Portale Rsa</i>	Servizio messo a regime	Rete sociale, rete socio-sanitaria, privato profit e non profit
	Innovazione nei servizi al domicilio	<i>Gps Alzheimer</i>	Servizio attivato in forma sperimentale	Rete sociale, rete socio-sanitaria, terzo settore
	Innovazione nei Centri diurni	<i>Centri diurni Alzheimer</i>	Servizio messo a regime	Rete sociale, rete socio-sanitaria, terzo settore, Mmg
	Innovazione nei servizi residenziali	<i>Modulo a Bassa Intensità Assistenziale</i>	Servizio messo a regime	Rete sociale, rete socio-sanitaria, Mmg, terzo settore
	Innovazione nelle forme di sostegno economico alle famiglie	<i>Buoni servizio per sostegno alla domiciliarità Sostegno alla domiciliarità per persone con limitazione dell'autonomia</i>	Servizio attivato in forma sperimentale	Rete sociale, rete socio-sanitaria, Mmg, ospedali, terzo settore
	Innovazione nei servizi continuità ospedale-territorio	<i>Acot - Agenzia di continuità Ospedale Territorio</i>	Servizio messo a regime	Rete socio-sanitaria, Mmg, ospedali
	Innovazione nella valutazione degli esiti/performance	<i>Sistema di valutazione in collaborazione Laboratorio MeS (Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa)</i>	Progetto pilota	Rete socio-sanitaria, terzo settore, privato profit
Piemonte ⁽²⁶⁾	Caso particolare: <i>We.Ca.Re.: strategia di innovazione Sociale della Regione Piemonte</i>			

Fonte: ns. elaborazione su rilevazione Nna.

⁽²⁶⁾ Il caso della Regione Piemonte non è ascrivibile in nessuna delle categorie individuate ma rappresenta, ad ogni modo, un esempio di innovazione sociale nei termini e secondo gli obiettivi proposti dall'Unione europea, in particolare rispetto all'obiettivo di estensione e implementazione di progetti che prevedano una partnership multistakeholder. Ponendosi in linea con la Strategia Europa 2020, nella promozione di una crescita intelligente, sostenibile ed inclusiva, la Regione Piemonte ha inteso affrontare la sfida per

Bibliografia

- BAGLIONI S., SINCLAIR S. (2018), *Social innovation and social policy*, Bristol, Policy Press.
- CIBINEL E., MAINO F., MANFREDDA F., PORZIO G. (2017), *Indagine propedeutica allo sviluppo di un intervento di sistema sul territorio regionale nell'ambito dell'assistenza familiare*, Regione Piemonte, POR Piemonte FSE 2014/2020.
- HUBERT A. (a cura di) (2010), *Empowering people, driving change. Social Innovation in the European Union*, Lussemburgo, Publication Office of the European Union.
- FOSTI G., NOTARNICOLA E. (a cura di) (2018), *L'innovazione e il cambiamento nel settore della Long Term Care. 1° Rapporto Osservatorio Long Term Care*, Rapporto Cergas, Milano, Egea.
- GORI C. (2017), *L'età dell'incertezza*, in NNA (a cura di) (2017), *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 6° Rapporto 2017/2018. Il tempo delle risposte*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli.
- MAINO F. (2017), *Secondo welfare e innovazione sociale in Europa: alla ricerca di un nesso*, in Maino F., Ferrera M. (a cura di), *Terzo Rapporto sul secondo welfare in Italia 2017*, Torino, Centro di Ricerca e Documentazione Luigi Einaudi, pp. 19-42.

un nuovo sistema di welfare, adottando una strategia per l'innovazione sociale che prende il nome "We.Ca.Re - Welfare Cantiere Regionale. Strategia di innovazione sociale della Regione Piemonte" (d.G.r. n. 22-5076 del 22 maggio 2017). Gli interventi di We.Ca.Re. sono finalizzati a proporre risposte ai radicali mutamenti socio-economici in corso (invecchiamento demografico, nuovi modelli di famiglia, flessibilità del lavoro, crescita delle disuguaglianze, migrazioni, debito pubblico, ecc.), in vista di un profondo ripensamento di politiche di coesione sociale, che permettano ad un numero sempre maggiore di persone di "stare bene e stare meglio". Pertanto, i soggetti istituzionali e del privato sociale sono invitati a collaborare ed innovare il proprio approccio. La strategia si compone di quattro misure, per un totale di risorse stanziare pari a 20.000.000 euro.

Rilevanti per questo studio sono: la Misura 1 - "Sperimentazione di azioni innovative di welfare territoriale" che considera le politiche sociali non esclusivamente come risposta emergenziale ai bisogni espressi dalla collettività, ma anche come creazione di un processo di innovazione che consente di generare un cambiamento nelle relazioni sociali, risponde a nuovi bisogni ancora non soddisfatti dal mercato o crea risposte più soddisfacenti a bisogni esistenti; la Misura 2 - "Progetti di innovazione sociale per il terzo settore", che intende facilitare lo sviluppo di un sistema di imprese sociali innovative e la crescita del terzo settore per la sperimentazione di modelli di gestione degli interventi e di governance caratterizzati da innovativi e forti elementi di imprenditorialità a valenza sociale e di integrazione con la tecnologia. La misura vuole stimolare in particolare la sperimentazione di innovazioni sociali che sappiano dimostrare sostenibilità, integrazione e scalabilità nell'amministrazione ordinaria dei servizi e, per questo motivo, prevede di premiare forme di integrazione e coordinamento dei progetti presentati dai soggetti di terzo settore con le sperimentazioni territoriali finanziate a valere sulla Misura 1.

- MAINO F., RAZETTI F. (2019), *Fare rete per fare welfare. Dalle reti ai territori: strumenti, attori, processi*, Torino, Giappichelli.
- NETWORK NON AUTOSUFFICIENZA (a cura di) (2017), *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 6° Rapporto 2017/2018. Il tempo delle risposte*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli.
- RAZETTI F., MAINO F. (2019), *Long-Term Care e innovazione sociale: riflessioni e spunti dall'Unione europea*, in www.luoghicura.it, 11 luglio.
- RANCI C., PAVOLINI E. (2015), *Le politiche di welfare*, Il Mulino, Bologna.

Gli Autori

Sara Barsanti è ricercatrice presso la Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa, Istituto di Management, Laboratorio Management e Sanità in economia e gestione delle imprese. Le sue ricerche si concentrano sull'explorare le possibili connessioni tra performance, modelli organizzativi e gestionali, nonché logiche di comunità e integrazione in sanità, con enfasi su cure primarie e *long-term care*. È responsabile scientifico del sistema di valutazione della performance delle Rsa della Regione Toscana e autrice di numerose pubblicazioni internazionali.

Cristiano Gori è professore ordinario di politica sociale nel Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale dell'Università di Trento, dove presiede il Corso di laurea specialistica in Metodologia, Organizzazione e Valutazione dei Servizi Sociali. Ha progettato e dirige il Network Non Autosufficienza (Nna), la nuova serie della rivista "I luoghi della cura" e l'osservatorio Lombardia Sociale. Si occupa da tempo di politiche di assistenza agli anziani non autosufficienti, anche in prospettiva comparata.

Antonio Guaita, geriatra, è Direttore della Fondazione Golgi Cenci di Abbiategrasso dal 2008, anno in cui ha lasciato la direzione dell'Istituto Geriatrico Golgi. La Fondazione si occupa di ricerca sull'invecchiamento cerebrale e le demenze, sia dal punto di vista clinico-epidemiologico che psicologico, biologico e neuropatologico. Partecipa inoltre alla promozione della "Dementia Friendly Community" in collaborazione con la Federazione Alzheimer Italia. 59 i lavori scientifici pubblicati (Scopus).

Anastasia Rita Guarna è dottoranda in Mutamento Sociale e Politico presso l'Università degli Studi di Torino e Firenze. Attualmente ricercatrice borsista presso il Dipartimento di Culture, Politica e Società dell'Università di Torino. Il suo focus di ricerca sono le politiche sociali, in particolare *long-term care* e i servizi di regolazione pubblica del mercato privato di cura. Dal 2019 è coordinatrice di un progetto di ricerca sfociato in una start-up innovativa a vocazione sociale a Torino.

Ester Gubert è assistente alla ricerca presso l'Istituto di ricerca Euricse di Trento e si occupa di temi riguardanti il welfare e le politiche sociali. Educatrice professionale è laureata all'Università di Trento in Metodologia, Organizzazione e Valutazione dei

Servizi Sociali con una tesi di ricerca sull'organizzazione delle risposte a sostegno della domiciliarità di anziani fragili e non autosufficienti. Collabora con Nna.

Maurizio Motta è stato Dirigente nei servizi sociali del Comune di Torino, ed è docente a contratto presso l'Università di Torino. Fa parte della redazione di www.welforum.it. Tra le sue pubblicazioni più recenti *Rei, contrasto alla povertà e reddito minimo. Il Rei (reddito di inclusione): che cos'è, come si usa, cosa va fatto per migliorarlo* (Maggioli, 2018) e *Come costruire il sistema informativo unico dei servizi sociali (Sius)* (www.welforum.it, ottobre/novembre 2018).

Marco Noli, sociologo, libero professionista, formatore e consulente gestionale-organizzativo. Docente a contratto dell'Università Cattolica del Sacro Cuore del modulo Organizzazione dei Servizi dell'insegnamento di Politica sociale e organizzazione dei servizi, nel corso di laurea di Scienze di Servizio Sociale. Collabora con Lombardia sociale. Ha svolto la sua attività nella programmazione, organizzazione e gestione di servizi di servizi alla persona.

Sergio Pasquinelli è direttore di ricerca presso l'Istituto per la Ricerca Sociale (Irs) e presidente dell'Associazione per la Ricerca Sociale (Ars) di Milano. È vice direttore del portale *Welforum.it*. Dirige il programma di ricerca *Time to Care* sostenuto da Fondazione Cariplo per il biennio 2020-21. Ha contribuito al Libro Bianco europeo sul lavoro domestico promosso da *Effe – European Federation for Family Employment & Home Care*.

Laura Pelliccia, in qualità di Funzionario di Regione Lombardia, si occupa della gestione delle risorse per i servizi socio-sanitari. Inoltre conduce per vari enti analisi nel campo dell'economia sanitaria e sugli aspetti economico-finanziari delle politiche sociali. Ha partecipato a diversi progetti di ricerca sui sistemi sanitari regionali, sulle politiche di welfare locale, sulla finanza locale, oltre che a rapporti specifici sull'assistenza agli anziani non autosufficienti (in particolare con Nna).

Franco Pesaresi è direttore dell'Azienda servizi alla persona «Ambito 9» di Jesi (An) che gestisce i servizi sociali per i 21 Comuni dell'Ambito sociale. È stato direttore di Zona dell'Asur Marche e direttore dell'Area Servizi alla persona del Comune di Ancona. Recentemente ha pubblicato *Il Manuale del centro diurno* (Maggioli, 2018), *Quanto costa l'Rsa* (Maggioli, 2016), ha curato il volume *Il nuovo Isee e i servizi sociali* (Maggioli, 2015) ed ha collaborato al volume *Il reddito d'inclusione sociale (Reis)* (Il Mulino, 2016). Blog: francopesaresi.blogspot.it. È componente di Nna.

Giselda Rusmini, sociologa, collabora dal 2005 alle attività di ricerca e consulenza dell'area Politiche e servizi sociali e sanitari dell'Istituto per la Ricerca Sociale (Irs) di Milano. Dal 2018 è caporedattore de "I luoghi della cura", rivista del Network Non

Autosufficienza (Nna). I suoi scritti riguardano prevalentemente il lavoro privato di cura e le politiche per i non autosufficienti.

Marco Trabucchi è professore ordinario nella Facoltà di Medicina dell'Università di Roma – Tor Vergata, Direttore Scientifico del Gruppo di Ricerca Geriatrica di Brescia e Presidente dell'Associazione Italiana di Psicogeriatrica. È stato presidente della Società Italiana di Gerontologia e Geriatria. È autore di oltre 500 pubblicazioni scientifiche su riviste indicizzate, prevalentemente in ambito geriatrico e gerontologico. È componente di Nna.

