



Alleanza per la tutela della non autosufficienza

Un Manifesto per “Prendersi cura delle persone non autosufficienti” Verso una alleanza per la tutela della non autosufficienza.

Settembre 2018

Il nostro intento, attraverso questo documento, è quello di aprire un dibattito pubblico sia sul piano politico che sul piano culturale rispetto alla condizione di non autosufficienza che colpisce un numero crescente di persone. La popolazione anziana è certamente quella più esposta anche a causa dell'allungamento delle aspettative di vita che per fortuna si sono affermate nel nostro paese.

E' nostra intenzione seguire l'esempio dell'Alleanza contro la povertà che ha saputo imporre nell'agenda politica quell'emergenza nazionale, forti anche dell'essere stati capaci di formulare una proposta che è poi scaturita nel provvedimento varato dal governo nazionale, prima con il SIA e successivamente con il REI.

Il presente Manifesto vuole pertanto essere anche strumento per promuovere delle iniziative pubbliche condivise da soggettività diverse, che si riconoscono nei principi e nei valori che animano il presente documento. La prima iniziativa, vuole avere come scopo sia quello di raccogliere nuove adesioni, sia di richiamare la politica e i decisori, ai vari livelli, per un varo di provvedimenti adeguati a fronteggiare ed a governare questo fenomeno, nonché, per rispondere efficacemente ai bisogni delle persone che vivono una condizione di non autosufficienza, assicurando così ad ognuna, l'esigibilità del diritto alla salute.

1) Lo scenario attuale

La condizione di sofferenza delle persone non autosufficienti a seguito di patologie invalidanti o loro esiti, o colpite dalle diverse forme di demenza, e delle loro famiglie, ha raggiunto livelli insostenibili, che

devono imporre azioni fondate su un minimo di sensibilità etica, prima ancora che su scelte politico organizzative. Almeno alcuni dati dello scenario attuale non possono essere trascurati:

1. E' a tutti evidente la massiccia crescita di persone (prevalentemente anziane) in condizioni di non autosufficienza permanente, in dimensioni che già ora mettono in crisi le capacità di risposta dell'attuale sistema di welfare, e che nei prossimi anni, senza adeguati provvedimenti, rischiano di delegittimarlo ulteriormente e di travolgerlo, certamente non solo per l'insufficienza degli attuali stanziamenti, ma anche per l'inadeguatezza degli attuali servizi e interventi.
2. I bisogni cruciali di queste persone (e delle loro famiglie) non richiedono solo attività infermieristiche, mediche, riabilitative, ma soprattutto la tutela nelle funzioni della vita quotidiana: per la cura di sé (lavarsi, vestirsi, nutrirsi, andare in bagno, muoversi, non essere soli) e per la cura dell'ambiente (la casa o il luogo di vita). La qualità della vita dipende spesso più che dagli interventi di tecnica sanitaria (certo indispensabili quando appropriati) soprattutto dalla possibilità di supporto permanente negli atti della vita quotidiana. E sono proprio queste le risposte più carenti. Peraltro non c'è operatore sanitario (dal medico di medicina generale sino ai responsabili dell'assistenza sanitaria domiciliare) che non confermi come atti sanitari siano efficaci solo se al non autosufficiente è garantita una adeguata tutela nella quotidianità.
3. Si diffonde il rischio di abituarsi al fatto che tocca alle famiglie assistere, perché i servizi pubblici più di tanto non possono fare. Ossia una insidiosa e distorta concezione del welfare pubblico che si limita solo a "contribuire se e quando può" a supportare le persone non autosufficienti, assegnando primariamente questo compito alle famiglie. Ma moltissime famiglie non sono comunque in grado di garantire ai propri non autosufficienti adeguata assistenza, e dunque questa concezione oltre che iniqua verso le famiglie più fragili, è generatrice di un welfare che abbandona la tutela dei diritti, è anche del tutto illusoria ed inefficace.
4. L'attuale carenza di interventi per la tutela degli atti della vita quotidiana, e le lunghe liste d'attesa per ottenerli, producono (e da tempo) drammatici effetti sia sui non autosufficienti che sulle loro famiglie: impoverimento dei nuclei che devono pagarsi assistenti familiari o posti letto in RSA, crisi delle dinamiche familiari e personali quando l'impegno di assistere da sé il non autosufficiente diventa insostenibile, rinuncia al lavoro per chi non può fare a meno di assistere ma non può fruire dei congedi retribuiti, gravi rischi di abbandono per i malati che non hanno familiari.
5. Non è immaginabile che il welfare pubblico regga il crescente impatto delle persone non autosufficienti predisponendo soprattutto strutture di ricovero, perché sono la risposta più costosa in termini di impianto e gestione. L'offerta di posti letto residenziali deve certo essere

adeguata alla relativa richiesta ed ai bisogni appropriati, ma l'assistenza a domicilio (purché sia consistente) non solo è più gradita a utenti e famiglie (come dimostra inequivocabilmente il boom della spesa privata per le assistenti familiari), ma è anche più efficace per evitare decadimenti e consentire buona vita, ed è economicamente più efficiente. Potenziare la tutela al domicilio deve dunque essere la priorità nell'offerta pubblica per la non autosufficienza.

6. Ciò che serve ai non autosufficienti e alle loro famiglie, anche per una efficace assistenza al domicilio, non è soltanto "denaro per retribuire assistenti familiari". E' invece un più completo "sistema delle cure", che garantisca prestazioni esigibili (e non solo collochi in lista d'attesa) ed offra un insieme coordinato di sostegni, adattabili alla condizione della persona e della sua rete familiare.
7. L'attuazione del sistema di interventi sociosanitari per i non autosufficienti definiti dalla Regione Piemonte presenta rilevanti differenze nei territori piemontesi, sia nelle forme di assistenza al domicilio, sia nell'offerta residenziale. Poiché si tratta di mettere in opera tutele fondamentali, e con la natura giuridica di "livelli essenziali" da garantire, è indispensabile evitare differenze non motivate in ciò che i cittadini possono ricevere nel loro territorio.
8. Occorre anche sviluppare maggiormente una riflessione e un coordinamento su tutte quelle azioni di prevenzione e di riduzione del rischio di non-autosufficienza che appartengono alle politiche di sostegno alla vita attiva degli anziani così come alla sfera di azioni complementari e alle sovrapposizioni di competenze e di trattamento rispetto al mondo della disabilità.
9. Occorre poter ampliare la filiera delle risposte possibili, il nostro sistema è eccessivamente polarizzato sui due estremi: la risposta al domicilio (al di là dell'insufficienza e inadeguatezza) o in struttura. Tra queste due risposte possono e devono poter essere previste, anche sperimentate, altre soluzioni intermedie; risposte in grado di accompagnare la persona con il venir meno della sua autonomia, riconoscendo lo spazio che deve essere riservato alla volontà individuale dell'anziano, il cui rispetto deve essere il primo diritto che governa il diritto alla salute e le modalità con cui deve essere tutelato.

2) Chi deve fare che cosa

Prima di discutere di "come potenziare l'offerta di interventi" è necessario riflettere sulle responsabilità degli attori pubblici del welfare, anche assumendo scelte sull'applicazione dei nuovi LEA nazionali emanati nel 2017:

2.1) Che cosa intendiamo come "diritto alla salute"

Il sistema di tutela dei non autosufficienti può orientarsi verso due diversi scenari, che evidenziano grandi differenze specialmente nell'assistenza domiciliare:

1. Un modello nel quale il SSN interviene con prestazioni mediche, infermieristiche, di ausili, ma si occupa della tutela delle funzioni cruciali nella vita quotidiana solo fornendo alcune ore di OSS (operatori socio-sanitari). E lasciando tutto il resto di questa tutela alle famiglie o ai servizi socio-assistenziali.
2. Un diverso modello, nel quale il SSN partecipa per sostenere tutte le forme di tutela e di supporto utili al domicilio, anche consistenti non solo di ore OSS.

Il secondo modello ha consentito in diverse zone del Piemonte negli scorsi anni la messa in opera di un'offerta consistente ed articolata di interventi domiciliari. Il primo modello non può essere accettato, per una serie di ragioni:

1. I non autosufficienti hanno importanti bisogni nella vita quotidiana in quanto sono malati, o con esiti di patologie; dunque il SSN non può eludere il tema, anche in ragione dei pilastri sui quali si fonda: la sanità pubblica non può limitarsi a "guarire", ma deve "curare" (anche quando la guarigione è impossibile il "prendersi cura" dei bisogni originati da problemi di salute è suo compito primario). Peraltro da sempre operano in sanità pubblica servizi i cui interventi sono diretti al "prendersi cura" di persone non autosufficienti, ad esempio nella salute mentale o nei servizi per le dipendenze. Inoltre la legge fondativa del SSN (la 833/78, tutt'ora in vigore) prevede all'art. 2 che il SSN deve assicurare diagnosi e cura degli eventi morbosi *"..quali ne siano le cause, la fenomenologia e la durata"*.
2. Il "diritto alla salute" deve consistere nel ricevere tutto ciò che supporta i bisogni della persona e non nel fornire solo "prestazioni predefinite". Fare salute è generare buone condizioni di vita e tutela della dignità della persona, indipendentemente sia dal tipo di operatori coinvolti sia dalla forma degli interventi. L'offerta di salute dunque non può che consistere nel ricevere tutto ciò che davvero genera tutela, indipendentemente sia dal tipo di operatori coinvolti (infermieri, operatori socio-sanitari, assistenti familiari) sia dalla forma degli interventi (lavoro a domicilio di operatori pubblici, assunzione di assistenti con contributo pubblico, lavoro di cura dei familiari, affidamento a terzi, buono servizio per ricevere assistenti familiari da fornitori terzi). Ragionevolezza impone che il nucleo fondamentale del livello di assistenza da garantire sia "il vivere al meglio tutelati", e non "ricevere ore di infermiere o di OSS". Peraltro un intervento di tutela a domicilio va progettato ritagliandolo sulle condizioni del non autosufficiente ma anche della sua rete familiare, e quindi è molto difficile predeterminare quali interventi saranno più efficaci: non è ragionevole assumere a priori che solo interventi di operatori con specifiche qualifiche devono assumere il rango di livello essenziale socio-sanitario, quando altrettanto "essenziali" possono essere molti altri diversi sostegni, di assistenti familiari e/o dei familiari.
3. Assumere che sono a carico del SSN (ossia "sono riconoscibili come LEA") solo le prestazioni svolte

da OSS è irrazionale perché il costo orario dell'O.S.S. è notevolmente superiore a quello dell'assistente familiare, e non è ragionevole che il SSN contribuisca al 50% del costo delle prestazioni solo per l'operatore più costoso, l'OSS.

4. Vi sono già diversi ambiti di intervento che non includono prestazioni soltanto di operatori sanitari e/o di OSS e che pure sono tutti interni alle competenze del SSN, anche finanziarie, come la parte di retta che il SSN garantisce ai ricoverati in RSA, o il ricovero in ospedale e nei posti letto di post acuzie e riabilitazione. La parte di retta di ricovero che il SSN garantisce ai non autosufficienti ricoverati in lungoassistenza residenziale ha chiara natura giuridica di LEA sociosanitario (nel dPCM 12/1/2017 che all'articolo 30 prevede che sia a carico del SSN il 50% degli interventi residenziali e semiresidenziali); e questa spesa tutta sanitaria copre anche prestazioni non svolte da O.S.S. o da personale infermieristico, ma parte del servizio di pulizie, di somministrazione dei pasti, e di gestione corrente delle strutture residenziali. Dunque, e questo è un aspetto cruciale, non ha alcun senso che la sanità pubblica fornisca prestazioni diverse in base al fatto che il non autosufficiente è in una RSA oppure è al suo domicilio. La stessa patologia cronica deve ricevere dal SSN le stesse garanzie di prestazione, che sia gestita in struttura residenziale o a casa. Altrimenti di fatto il SSN genera disincentivi alla permanenza a casa dei non autosufficienti, oltre che incomprensibili asimmetrie nelle sue prestazioni.
5. Sono molti i casi nei quali risorse proprie del SSN sono utilizzate a favore di non autosufficienti per interventi con finalità non tecnicamente sanitarie ma di tutela ampia di bisogni. Non si tratta qui di alimentare un conflitto su "chi deve pagare" tra Aziende Sanitarie ed Enti gestori dei servizi sociali, per far risparmiare i secondi a scapito delle prime. In entrambi i casi si tratta di denaro pubblico, il cui uso efficiente è da perseguire comunque. Si tratta invece di:
 1. Evitare che (anche data l'assenza di livelli essenziali nazionali sui servizi socio assistenziali), assegnare l'intera assistenza tutelare domiciliare agli Enti gestori dei servizi sociali produca maggiori spese per le famiglie o minori offerte di prestazioni, e privi la tutela al domicilio di garanzie giuridiche robuste, perché sottratta alla natura di LEA.
 2. Garantire la responsabilità finanziaria anche delle Aziende Sanitarie come ingrediente necessario a dare concretezza alla loro titolarità nell'assistenza domiciliare ai non autosufficienti, comunque si attui la modalità di tutela. In caso contrario l'intera spesa di assistenza domiciliare che non consiste in lavoro di OSS ricade sulle famiglie o sui Comuni.

2.2) Un metodo per decidere in Regione

Dopo l'emanazione nel 2001 dei primi LEA nazionali la Regione Piemonte costruì le sue deliberazioni attuative tramite il lavoro di un tavolo con la partecipazione ampia dei soggetti sociali, dagli Enti gestori agli organismi di rappresentanza degli utenti. Adesso la Regione deve attuare i "nuovi LEA" (approvati con il dPCM 12/1/2017), e dunque è importante poter replicare il metodo utilizzato per i precedenti LEA. Costruire atti fondamentali in questo modo non è infatti un rituale elegante o burocratico, ma un meccanismo che dà sostanza alle politiche e alla democrazia partecipativa. In quanto riguardano sistemi

complessi, solo decisioni nate da un vero confronto hanno speranza di una messa in opera diffusa e davvero coerente ed evitando conflitti.

Viene in aiuto la nuova legislazione sul Terzo Settore che implementa nuovi spazi di relazione fra Ente pubblico e i soggetti del privato sociale. Il D.Lgs. 3 luglio 2017, n. 117 (Codice del Terzo Settore) all'art 55 indica il "Coinvolgimento degli Enti del Terzo settore", in attuazione dei principi di sussidiarietà, cooperazione, efficacia, efficienza ed economicità, omogeneità finanziaria e patrimoniale, responsabilità ed unicità dell'amministrazione, e stabilisce che le amministrazioni pubbliche assicurano il coinvolgimento attivo degli enti di Terzo Settore nelle politiche locali attraverso forme di co-programmazione (si individuano insieme i bisogni) e co-progettazione (si individuano insieme le modalità esecutive).

Si apre quindi una fase nuova, anche grazie alla riforma richiamata, in cui si può costruire anche a partire dal supporto alla domiciliarità, un nuovo modello di welfare.

2.3) Quale sistema regionale costruire

Il dPCM sui nuovi LEA prevede che l'offerta sia costruita "secondo i modelli regionali" ed integrata con il sociale. Pertanto riteniamo che la Regione Piemonte debba utilizzare questa opportunità per costruire un modello che abbia queste caratteristiche:

1. Garantisca diritti reali e riduca le liste d'attesa. Sebbene la sostenibilità economica sia un tema imprescindibile, i LEA si devono contraddistinguere come "diritti essenziali fruibili"; la loro messa in opera deve puntare quindi a garantire almeno un set minimo di prestazioni ai non autosufficienti che siano esigibili e non dilazionabili, interpretando in questo senso il significato dei "livelli essenziali", come peraltro già accade in molti altri settori del welfare, e come indicano alcune sentenze della Corte Costituzionale. Di conseguenza è ineludibile la definizione di standard minimi sui volumi di offerta da fornire e sui tempi per la loro attivazione, anche attuando nel merito la legge regionale 10 del 2010 sui servizi domiciliari.
2. Preveda che l'assistenza domiciliare ai non autosufficienti possa consistere in offerte differenziate da concordare con la famiglia, adattandole alla specifica situazione: assegni di cura per assumere lavoratori di fiducia (ma con supporti per reperirli e amministrare il rapporto di lavoro, ove la famiglia non sia in grado), contributi alla famiglia che assiste da sé, affidamento a volontari, buoni servizio per ricevere da fornitori accreditati assistenti familiari e pacchetti di altre prestazioni (pasti a domicilio, telesoccorso, ricoveri di sollievo, piccole manutenzioni), operatori pubblici (o di imprese affidatarie) al domicilio. E' necessario perciò evitare semplicistiche soluzioni che consistano nell'erogare solo denaro alle famiglie, presumendo che tutte siano in grado di utilizzarlo per il non autosufficiente, il che è irrealistico. E invece vanno introdotti meccanismi che vincolino a offrire ovunque il più ampio set di possibili supporti.
3. Assicuri un impegno anche del SSN nel finanziare diverse possibili forme di assistenza domiciliare per i non autosufficienti. Per le ragioni esposte al punto 2.1) è indispensabile non assoggettare

forzatamente i bisogni ai vincoli burocratici e formali, ma fare il contrario, ossia partire da “come è meglio prendersi cura” e non da “a chi tocca spendere”. Le modalità tecniche ed amministrative possono essere varie: far confluire, in esito alla valutazione multidimensionale, risorse sia sanitarie che sociali in un “budget di cura”, ossia in un pacchetto che sia trasformabile (a prescindere dall’origine delle risorse) nell’intervento domiciliare più adatto alla persona e alla famiglia (meccanismo peraltro già adottato anche in Piemonte). Ed innestando nei gestori locali meccanismi organizzativi che inducano integrazione tra sociale e sanitario ed un governo organico di tutta la filiera dei servizi per la non autosufficienza, in ogni caso garantendo la titolarità in capo alle ASL.

4. Salvaguardi gli interventi sulla non autosufficienza e della cronicità in capo al SSN, con adeguati stanziamenti di risorse, affinché le persone malate con patologie croniche e quelle non autosufficienti non restino solo in carico agli Enti Gestori dei servizi sociali ed ai Comuni. Garantendo così il diritto esigibile alle cure e la piena titolarità del SSN sui problemi della non autosufficienza cronica.
5. Assicuri che la programmazione di posti letto accreditati e convenzionati nelle RSA sia uniformemente adeguata ai fabbisogni dei diversi territori, incrementando la qualità del servizio in termini di dotazione organica, minutaggi, formazione del personale, apertura delle strutture al territorio.
6. Garantisca adeguata uniformità nei meccanismi istituzionali di raccordo tra ASL ed Enti gestori dei servizi sociali, anche supportando i territori che sono lontani da un assetto efficace, ridando efficacia a quanto prescrive la L.R. n. 18/2007 “Norme per la programmazione socio-sanitaria e il riassetto del servizio sanitario regionale”, governando una omogenea messa in opera nel territorio regionale dei sistemi di offerte per i non autosufficienti.
7. Revisioni l’attuale meccanismo della valutazione della non autosufficienza, prevedendo che in tale valutazione nelle commissioni competenti non abbia rilievo la condizione economica del richiedente. La condizione economica va utilizzata invece solo per identificare il livello di compartecipazione ai costi degli interventi.
8. Preveda come segmento indispensabile del sistema delle cure la diffusione di “Sportelli sociosanitari” come luogo di primo accesso “facile” per le famiglie, nei quali non solo ricevere la “prenotazione in UVG”, ma anche informazione su tutte le altre prestazioni che potrebbero essere utili, anche se non attivate dallo Sportello (prestazioni INPS, sulle barriere architettoniche, sgravi fiscali, etc). Inoltre promuovendo offerte più polivalenti (anche tramite agenzie ad hoc), per sostituire i familiari nel gestire ove possibile le pratiche necessarie per accedere a prestazioni, quando il familiare non è in grado di farlo.

Per l'insieme di queste ragioni e per l'importanza che la questione riveste, invitiamo le persone, le Istituzioni, le Associazioni a sottoscrivere e a diffondere il presente MANIFESTO, inviando la loro adesione a: segreteria@bottegadelpossibile.it

Il Comitato promotore è costituito da:

La Bottega del Possibile,

Acli Torino,

Acli Piemonte,

Fondazione Promozione Sociale Onlus,

Forum 3° Settore del Piemonte(*),

Giovanna Cumino, Piero Demetri, Andrea Ferrato, Pasquale Giuliano, Mimmo Lucà, Maurizio Motta.

(*) realtà aderenti: ADA -TORINO Associazione per i Diritti degli Anziani, AICS Comitato Regionale Piemonte, Anffas piemonte onlus, ANPAS COMITATO REGIONALE PIEMONTE, ANTEAS Piemonte, Arci Servizio Civile Piemonte, Associazione ACLI Piemonte, Associazione Arci Piemonte, Associazione CasaOz onlus, Associazione CICSENE, Associazione di Promozione Sociale La Bottega del Possibile, Associazione Gruppo Abele Onlus, Associazione USAcli Piemonte, Auser Volontariato Piemonte, Avis (Associazione Volontari Italiani Sangue) Regionale Piemonte, AVO Regionale Piemonte ONLUS, Consorzio delle Ong Piemontesi, Coordinamento Regionale Piemontese delle Società Mutuo Soccorso (SOMS), Gioc - Gioventù Operaia Cristiana, Legacoopsociali Piemonte, OPES Italia Comitato Regione Piemonte, SINAPSI s.c.s., Società Nazionale di Mutuo Soccorso Cesare Pozzo, UISP PIEMONTE, UNPLI Unione Nazionale Pro loco d'Italia, FEDERSOLIDARIETA', TESC Piemonte, Associazione Giovanile per il Territorio, Comitato Interregionale SCS/CNOS, AGESCI Piemonte, CROCE VERDE Torino, CNCA Piemonte, Associazione Donatori di Sangue del Piemonte Fidas onlus.