

NEXT GENERATION E PNRR

NON AUTOSUFFICIENZA E DOMICILIARITA': RIFLESSIONI E PROPOSTE

Premessa

Il nostro Paese vive un grave ritardo strutturale sia sul versante dei servizi per la non autosufficienza, in particolare per la domiciliarità, sia sul riconoscimento del ruolo cruciale svolto dalle e dai caregiver informali nella assistenza a lungo termine a persone care disabili o non autosufficienti .

A fianco di un necessario riconoscimento giuridico del ruolo di caregiver familiare come componente di un nuovo assetto di welfare e portatore di specifici diritti, il PNRR è una opportunità storica per effettuare gli investimenti materiali ed immateriali necessari a sostenere una nuova domiciliarità.

Una domiciliarità in grado di rispondere alle esigenze della persona che necessita di assistenza e nel contempo di chi come caregiver, nel contesto domiciliare, offre supporto alla vita quotidiana con un pesante impatto sulle proprie aspettative personali, di lavoro, di relazioni.

Il riconoscimento che è stato dato -nell'impostazione del "Next Generation EU" e successivamente nel programma attuativo italiano denominato PNRR- alle tematiche dell'inclusione come condizione per uno sviluppo sostenibile, ha acceso una serie di considerazioni e proposte di impiego delle risorse da parte di organizzazioni no profit, ricercatori e soggetti del terzo settore.

Contestualmente diversi Ministeri hanno promosso l'attivazione di "tavoli" costituiti da gruppi di esperti.

In questo quadro si esprimono, nella maggior sintesi possibile, alcune considerazioni frutto di esperienze sul campo, di ascolto costante dei bisogni e di confronto con caregiver familiari, operatori, istituzioni, nonché con partner operanti in altri paesi europei.

Una domanda profondamente mutata

Per prima cosa si rimarca l'importanza di rappresentare il complesso campo della domanda, profondamente mutato in questi anni e a seguito dell'impatto del COVID.

Il "target" primario di riferimento degli interventi di cui è chiamato ad occuparsi il PNRR sono le persone con livello di non autosufficienza lieve o media che si trovano al domicilio.

Le situazioni che possiamo rappresentare sono molteplici. Evidenziamo in particolare:

- a) anziani soli senza alcuna rete parentale;
- b) anziani che vivono soli perché componenti della famiglia risiedono/lavorano distanti;
- c) anziani di cui si prende cura un caregiver familiare (convivente o che risiede in prossimità) con specificità di situazioni ove a prendersi cura è un coniuge, esso stesso anziano, o un familiare con altri carichi di cura;
- d) anziani di cui si prende cura una/un caregiver familiare (es figlio/a con esigenze di conciliazione con il lavoro o nipoti/giovani caregiver con esigenza di conciliazione con lo studio o inserimento lavorativo).

Per ognuna di queste diverse situazioni - al momento di dimissioni ospedaliere in fase post acuta oppure in situazione di cronicità e di necessità di cure a lungo termine- le modalità di intervento dovranno tenere conto dello specifico contesto di vita/setting di cura.

Tra le risorse assistenziali andrà considerata la presenza e/o l'inserimento (in convivenza o ad ore) di una assistenza di base (assistente familiare) per anziani soli o in integrazione/sollievo della cura prestata direttamente da una/un caregiver familiare.

Livelli assistenziali per chi è assistito e sostegni per i caregiver

Definita la tipologia di domanda di cura, la specificità dei bisogni e gli obiettivi, occorre identificare quali sono i livelli assistenziali cui l'insieme delle risorse – formali e informali- deve essere abilitato a fare fronte per dare corpo ad una azione integrata e coerente in termini di ruoli e competenze.

La premessa è un programma assistenziale- quale il “budget di salute” - in grado di rispondere ai requisiti di prossimità, di continuità assistenziale, condivisione delle risorse e personalizzazione degli interventi.

Da tale programma, nelle diverse situazioni, emergeranno bisogni e possibili risorse anche non professionali (caregiver familiari, assistenti familiari, volontari ...).

In questo tipo di direzione vanno evidenziati da un lato i livelli minimi essenziali di intervento a favore della persona non autosufficiente e -ove la/il caregiver sia presente e inserito nel piano assistenziale- di sostegno alla/al caregiver (diritti soggettivi della persona non autosufficiente e del caregiver familiare) con particolare attenzione alla specificità di chi ha molteplici carichi di cura e delle ragazze e ragazzi con impegni di cura (young caregiver).

Per considerare come risorse i soggetti nel percorso di intervento di cura, si evidenzia l'importanza di un'analisi dei bisogni della persona da assistere che comprenda anche l'analisi dei bisogni della/del caregiver familiare, di un eventuale assistente familiare, degli altri ruoli e funzioni di integrazione nelle cure familiari, degli elementi che devono caratterizzare il volontariato di cura e il volontariato territoriale di servizio.

Per queste diverse risorse devono essere previsti specifici, accessibili e fruibili percorsi formativi, gruppi di parola/auto mutuo aiuto, referenti di caso, sostituzioni/sollievi.....

Fondamentale per un territorio, in situazioni di cura a lungo termine a domicilio, sono la attivazione/implementazione di:

- sportelli unici (one stop shop) per l'informazione, l'orientamento ed il supporto ai caregiver familiari,
- call center *inbound* con servizi di tele supporto per rispondere/accompagnare esigenze di cura domiciliare,
- centri diurni, come elemento di assistenza ma anche di inclusione sociale, di partecipazione, di rapporto/ascolto e formazione dei referenti di cura informali che si prendono cura della persona al rientro al domicilio,
- servizi che riguardino le modalità di reperimento, formazione e attivazione di assistenti familiari,
- azioni per la conciliazione della/del caregiver,
- domotica e tecnologie ICT che facilitino l'autonomia e che consentano il monitoraggio a distanza,
- servizi di supporto come ad es. la consegna di farmaci, della spesa, di pasti ecc.
- strutture residenziali “aperte” al territorio con forme nuove di formazione/integrazione/accompagnamento della domiciliarità,

- strumenti di monitoraggio quanti/qualitativo dei bisogni inerenti la prevenzione della fragilità a livello territoriale.

Sono certamente condivisibili gli obiettivi di una nuova assistenza a lungo termine per persone non autosufficienti già evidenziati in diversi contributi e proposte del “Patto per il Nuovo Welfare! quali:

- centralità della persona,
- integrazione socio sanitaria,
- nuove reti per la domiciliarità.

In tali contributi non sono evidenziate a sufficienza però, a nostro modesto parere, le modalità concrete, le azioni e le tappe attraverso le quali avvicinarsi a questi obiettivi in termini di risposta alla nuova domanda di cura e come gli obiettivi e le eventuali azioni attivabili possano essere sostenuti dalle regole d’investimento e rendicontazione del Fondo “Next generation”.

Anche se i tre obiettivi ovviamente sono fra loro concatenati ci si focalizzerà di seguito su ognuno cercando di evidenziare alcune connessioni:

Centralità della persona

Centralità della persona sia come soggetto di cura che oggetto di cura e quindi: rispetto dell’autonomia e della dignità, ma anche consapevolezza, informazione, empowerment....

E’ di assoluta importanza -per raggiungere questo obiettivo- un massiccio investimento su chi deve svolgere le attività di assistenza: gli operatori professionali certamente, ma anche necessariamente i familiari che prestano cura (caregiver familiari), le assistenti familiari, i volontari... .

Un investimento in risorse umane finalizzato ad un approccio che- sintetizzando- può essere definito dell’“umanizzazione” della cura.

Questa modalità di cura necessita di una serie di profili comportamentali efficaci e di un insieme di conoscenze, abilità e attitudini mirate a sviluppare un’azione davvero centrata sulla persona.

D’altra parte fare proprio un approccio umanistico nella pratica quotidiana, sfruttando anche le opportunità offerte dalle nuove tecnologie, richiede un investimento specifico poiché non sono competenze che si acquisiscono per “via naturale”.

Un recente studio europeo ha individuato alcune competenze chiave che rafforzano le capacità di umanizzazione delle cure: importanza della qualità della vita, riconoscimento dell’autonomia, impegno nella cura compassionevole, rispetto della dignità, rispetto della privacy, impiego efficace dell’ICT nelle cure, capacità di collaborazione e comunicazione.

Essenziale è che un’azione centrata sulle competenze chiave riesca davvero a coinvolgere tutti i soggetti della cura: operatori professionali, caregiver familiari, assistenti familiari, volontari di cura (che supportano la domiciliarità ad es. in termini di compagnia, relazione ecc..).

Ciò è un’opportunità per una sorta di ricomposizione del mondo del “lavoro di cura”, uno snodo necessario per rendere efficace la dimensione della continuità e della prossimità assistenziale.

Si evidenzia inoltre, in tale ottica, l’importanza di un piano nazionale di formazione continua (prioritariamente finalizzata all’efficacia dei processi) dei soggetti attivi nelle prestazioni di cura ed in particolare delle e dei caregiver quali elemento della rete territoriale dei servizi.

Integrazione socio sanitaria

Molto spesso si lamenta una sottovalutazione del fattore sociale a scapito di una preminenza del “sanitario” e quindi la mancanza di una comprensione delle potenzialità evidenziate dall’intervento su entrambe le dimensioni.

Questo limite è molto evidente nella crescente impostazione “prestazionale” dei servizi di domiciliarità (caratterizzati da una dominante di “gesti tecnici”, anche quando non strettamente sanitari) e nell’invasività dei supporti tecnologici di provenienza sanitaria necessari al “long term care” .

Ciò non significa voler contrapporre una dimensione relazionale e comunicazionale “soft” (di derivazione sociale) ad una tecnica funzionale “hard” (di origine sanitaria).

Sicuramente l’attuale situazione sconta la debolezza dell’approccio sociale in termini di risorse disponibili, ma anche di maturità organizzativa.

Un percorso possibile di integrazione non sta nella auto referenziata rivendicazione di risorse aggiuntive “autogestite” dal sociale, ma nella sua capacità di rendere riconoscibile il contributo sociale e psicosomatico alla cura e all’efficacia delle cure.

Uno strumento possibile dovrebbe comprendere gli aspetti essenziali del PAI e del Budget di salute (integrati su standard nazionali e capaci di dialogare con gli strumenti europei in essere) che coinvolga e attivi tutti i soggetti di cura: operatori professionali, caregiver familiari, assistenti familiari...

Uno strumento che non rimanga (come spesso avviene) un documento formale, ma diventi una piattaforma di dialogo multidimensionale e multiprofessionale condiviso e continuo.

Una piattaforma ICT ad es. che sostenga una programmazione di tipo nuovo, centrata sull’ascolto e la lettura professionale dei bisogni (questi già per definizione integrati), capace di accogliere basi dati diversificate, integrando indicatori e “alert”, supportando la declinazione operativa integrata (per modalità di intervento, competenze, strumenti...).

Una piattaforma accessibile su diversi livelli, che supporti anche la costruzione dei profili di competenza richiesti per affrontare il caso, nonché la distribuzione delle funzioni nella filiera della cura, la programmazione degli interventi di sostegno agli operatori coinvolti, la distribuzione territoriale delle risorse specialistiche ecc.

La creazione, la diffusione e il trasferimento, con i necessari adattamenti e *upgrading* di una tale piattaforma integrata ad un sistema di geolocalizzazione, può essere l’ordito sul quale si costruisce la trama di nuovi processi socio sanitari integrati nella dimensione della cura e delle cure nella domiciliarità radicata al territorio.

Nuove reti per la domiciliarità assistenziale

È chiaro quindi che sviluppo della domiciliarità non significa solo che la quota di assistenza domiciliare pubblica cresca in copertura rispetto al fabbisogno individuale e territoriale.

Una buona domiciliarità, al di là del mieloso e scivoloso *storytelling* del “i vecchi stanno bene a casa loro” dovrebbe rispondere almeno a tre requisiti: prossimità, continuità e personalizzazione.

È questa l’occasione storica per costruire, partendo da una lettura reale dei bisogni (vedi punto precedente) una rete articolata, differenziata e fitta di servizi di cura, in grado di coprire gli spazi della continuità assistenziale valorizzando la prossimità. Ciò senza confusioni di ruolo e di capacità di “impronta” funzionale fra i servizi organizzati (anche in cooperativa) o supporto di volontariato (anche associativo).

Si dovranno cogliere nella legalità le possibilità della nostra legislazione del lavoro (vedi Lavoro temporaneo), ma anche gli spazi aperti nell’interesse collettivo dalle politiche attive (Reddito di cittadinanza), senza dimenticare il lavoro autonomo vero e la microimpresa.

Non l'ennesimo "tavolo" territoriale, ma una concreta e solerte modalità dove le istituzioni locali (senza sensi di inferiorità dei Comuni verso le ASL) garantiscano e siano in grado di controllare qualità, efficacia e legalità.

Ma dove al tempo stesso dare "stura" a creatività e innovazione sulla base di modelli di servizio innovativi (vedi ad esempio sollievo a domicilio per le/i caregiver familiari) anche sperimentati in altri paesi.

Queste esperienze potranno poi aggregarsi per affinità a livello nazionale trovando supporto anche da parte di nuovi strumenti finanziari a sostegno dell'innovazione sociale.

Un nuovo tipo di incubatore di impresa per il sociale e per i servizi alle persone che, sostenuti anche da una scelta di una robusta detraibilità fiscale per le famiglie, possano offrire una risposta ai requisiti per una vera e buona domiciliarità, che poi si regga altresì su una assistenza residenziale di qualità e aperta (anche nelle sue competenze) al territorio.

E in questo quadro l'importanza di riconoscere e sostenere il passaggio da una dimensione privata della cura al suo riconoscimento sociale è elemento vitale.

Un riconoscimento sociale del valore di cura svolto da caregiver familiari, da volontari, da operatori professionali in grado di fare rete per dare qualità di vita a opportunità di inclusione a chi necessita di supporto a lungo termine.

E per fare rete nel territorio e nelle comunità è essenziale mettere in campo anche l'investimento formativo, organizzativo e tecnologico che sostenga il passaggio dalla situazione attuale caratterizzata da singoli punti ad una in cui l'insieme dei soggetti/ organizzazioni sia connesso nelle finalità e nelle azioni.

Agosto 2021

Contributo a cura di :

Lalla Golfarelli e Loredana Ligabue (CARER APS)

Federico Boccaletti (ANZIANI E NON SOLO scs)



Via Lenin, 55 41012 Carpi (MO)

Tel. 059645421 Fax 059645087

Cod. Fiscale 90036010362

e-mail: info@associazione-carer.it

www.associazione-carer.it