

Ringraziando vivamente per l'invito, in funzione del tempo a disposizione si focalizza l'intervento su alcuni punti del Decreto concernenti il Titolo II : disposizioni in favore delle persone anziane non autosufficienti.

La prima considerazione che esprimiamo concerne la forte attesa nel Paese di una riforma organica sulla non autosufficienza.

Ciò in ragione dell'impatto, sulla domanda di cura, determinato da una longevità crescente accompagnata da una condizione di non autosufficienza di lungo periodo.

Una perdita di autonomie che comporta peculiari esigenze assistenziali, di relazione, di inclusione, di supporto alla vita quotidiana.

I bisogni di milioni di persone non autosufficienti che vivono al domicilio sono affidati da lungo tempo a meri interventi di tipo prestazionale, con continuità di cura garantita di fatto da famigliari e/o assistenti familiari.

Nel setting residenziale, oltre alle forti diseguaglianze territoriali in termini di offerta, prevalgono ancora oggi, in epoca post Covid, risposte organizzativo/assistenziali di stampo pseudo-ospedaliero.

A ciò aggiungiamo la pressoché assenza nel Paese di formule socio-assistenziali che, al variare delle condizioni di salute, dalla fragilità alla iniziale perdita di autonomie, sino alla totale non autosufficienza, supportino e facilitino il passaggio dal domicilio all'ambito residenziale garantendo continuità di cura, di cure, nonché di relazione e di vita.

A ciò si unisce il perdurare di un welfare monetario, incarnato da una Indennità di accompagnamento che, nelle sue procedure e importi di riconoscimento, non corrisponde più alla dimensione e articolazione di bisogni delle persone non autosufficienti.

La Legge 33/23 faceva propria la finalità di una riforma strutturale ed organica delle politiche sociali, sanitarie e di trasferimento economico a livello centrale, regionale e locale, ma nell'atto di Governo n.121 non ritroviamo declinazioni attuative a ciò coerenti.

In primo luogo per quanto concerne la governance della riforma. Lo SNAA avrebbe dovuto essere lo strumento di programmazione, governo e controllo per passare dall'attuale sistema fortemente frammentato a politiche per la non autosufficienza unitarie e specifiche.

Di fatto il Decreto non persegue l'obiettivo di una programmazione integrata degli interventi a titolarità pubblica concentrandosi esclusivamente sui servizi sociali che, per definizione, sono del tutto insufficienti per le problematiche ed i bisogni che caratterizzano la non autosufficienza.

Per quanto concerne la valutazione delle condizioni di non autosufficienza mirata al superamento dell'attuale utilizzo di molteplici scale/ strumenti di valutazione differenziate tra loro sia a livello

regionale che statale, si apprezza il lavoro compiuto, ma si evidenzia che il decreto rimanda ad atti successivi senza definirne tempi e modalità.

Allo stesso modo si ritiene essenziale la identificazione e perseguimento operativo del Punto Unico di Accesso, ma si sottolinea che la mancanza di un Sistema Nazionale per la popolazione Anziana non Autosufficiente (SNAA) come articolato nella L.33/23, non consente la declinazione di interventi integrati e un loro conseguente accesso unificato.

Il secondo punto riguarda un elemento chiave della L.33/23: i servizi domiciliari.

La Legge si poneva l'obiettivo di un modello di domiciliarità coerente con le esigenze proprie della non autosufficienza e quindi, come riportato nelle raccomandazioni del Consiglio dell'Unione Europea dell'8/12/2022, caratterizzato da servizi organizzati nel rispetto di principi di unitarietà, multi-professionalità, durata ed intensità adeguate.

Di fatto il Decreto si limita ad indicare l'obiettivo di integrazione tra le cure e l'assistenza domiciliare, ma senza definirne le caratteristiche di multi-professionalità, durata ed intensità che sono specifiche proprie della assistenza a lungo termine e che sono altresì fondamentali per l'appropriatezza degli interventi verso chi riceve cura nonché per alleviare l'attuale carico delle famiglie e dei caregiver familiari.

Ma è ben noto che ad un certo punto il setting domiciliare non è più in grado di essere appropriato ai bisogni socio-sanitari e sanitari di una persona non autosufficiente e occorre considerare un setting capace di ricomporre i nuovi bisogni, superando attuali ottiche di settorializzazione e specializzazione fortemente ostacolanti il mantenimento di relazioni e contesti di vita.

Sulla residenzialità e semiresidenzialità il Decreto prevede residenze socioassistenziali anche per persone non autosufficienti: si ritiene che tali soluzioni siano appropriate per situazioni di fragilità, ma non certo in grado di fornire adeguata assistenza a persone anche non autosufficienti e quindi caratterizzati da complessità sociosanitaria e sanitaria.

Per le residenze sociosanitarie, per contro, è essenziale definire requisiti di accreditamento atti a garantire modalità socioassistenziali/sociosanitarie e sanitarie, spazi e tempi coerenti con una risposta a bisogni di personalizzazione.

In sintesi modelli residenziali e semiresidenziali in grado di operare con un approccio biopsicosociale e rispondente ad una reale umanizzazione delle cure e della cura.

Per quanto concerne l'accesso alle cure palliative e il principio di continuità degli interventi per le persone con disabilità divenute anziane, esprimiamo parere positivo fermo restando l'esigenza di articolare gli elementi attuativi rispetto al dettato della legge.

Una riflessione specifica richiede l'enorme divario tra quanto previsto dalla L.33/23 sulla prestazione universale e quanto espresso nel Decreto.

Il Decreto infatti individua una sperimentazione rivolta ad un target specifico per età, gravità, condizione economica: over 80enni titolari di indennità di accompagnamento, con bisogni assistenziali di livello gravissimo, con ISEE inferiore a 6.000 Euro.

Tali requisiti di accesso riducono enormemente la platea dei beneficiari e quindi l'impegno di risorse pubbliche, ma occorre evidenziare che ciò non risponde al principio di universalità che richiederebbe, nella stessa sperimentazione, un campione rappresentativo del target complessivo della popolazione non autosufficiente.

Non risponde neppure al principio di equità in quanto gli importi (indennità di accompagnamento di €531,00 con l'aggiunta di € 849,00 al mese spendibili in servizi di assistenza) non sono graduati rispetto ai bisogni assistenziali ed inoltre l'importo non consente, ad es. di avvalersi di una assistente familiare regolarmente assunta se non per poche ore giornaliere, facendo venir meno il principio di appropriatezza.

La proposta mette anche in discussione il principio della scelta tra contributo economico e servizi in quanto l'importo aggiuntivo riconosciuto (€ 849,00) non viene differenziato tra opzione cash e servizi.

Inoltre occorre sottolineare che la fascia ISEE presa in considerazione, oltre ad introdurre un principio di selettività, si rapporta ad un contesto di povertà/indigenza che in molti Comuni comporta l'assunzione di intervento diretto.

In sintesi, a nostro parere, la sperimentazione risulta impropria rispetto all'obiettivo dichiarato nella Legge.

Per quanto inerente il tema assistenti familiari, ancora oggi aiuto fondamentale a cui ricorrono anziani e famiglie per fare fronte ai bisogni di continuità assistenziale, si rimarca la positività degli elementi già inseriti nei LEPS e l'importanza di definire Linee guida da adottare in tutto il contesto nazionale in accordo con la Conferenza Stato- Regioni per quanto inerente i percorsi formativi e il riconoscimento delle competenze.

Sui percorsi formativi l'esperienza ci porta ad evidenziare l'esigenza di articolare standard formativi minimi integrabili in ottica modulare rispetto a funzioni più avanzate (da acquisire anche con modalità accessibili online), nonché la validazione delle competenze pregresse acquisite attraverso standard coerenti con il Sistema nazionale IVC (Individuazione, Valorizzazione, Certificazione delle competenze).

L'art. 39 inerente i caregiver familiari assume per noi particolare valenza in quanto il testo del decreto dettaglia elementi chiave rispetto alla individuazione dei beneficiari non vincolati alla convivenza (previo 4 consenso dell'assistito o di suo rappresentante legale), alla necessità di fornire informazioni al caregiver sulle problematiche di cura e di cure dell'assistito, sui diritti e criteri di accesso ai servizi, sulle opportunità e risorse operanti sul territorio.

Condividiamo altresì le specifiche inerenti il ruolo e il coinvolgimento attivo nella formulazione e attuazione del PAI, l'importanza di una valutazione del livello di stress del caregiver, nonché- in apposita sezione del PAI- la individuazione dei bisogni e degli interventi da porre in essere, la relazione con le UVM.

Riteniamo altresì importante quanto esplicitato nel decreto in merito alla valorizzazione delle competenze acquisite dal caregiver, da riconoscere in coerenza con il Sistema nazionale IVC e l'accesso ai corsi di misure compensative per il conseguimento della qualifica di OSS al fine di favorire l'accesso o il rientro nel mercato del lavoro.

Condividiamo l'esigenza del riconoscimento di crediti formativi ai giovani caregiver impegnati in percorsi scolastici.

Auspichiamo per loro anche misure di sostegno psicologico, di flessibilità di presenza, di misure per la conciliazione dello studio con gli impegni di cura.

In modo analogo si sottolinea l'importanza di promuovere un confronto con le parti sociali per misure di conciliazione per i/le caregiver impegnate nel lavoro e nella cura.

Si ritiene importante che l'insieme di tali elementi siano alla base del percorso di definizione della Legge nazionale a sostegno del caregiver familiare che potrà arricchire e approfondire tali aspetti.

La legge nazionale per i caregiver rappresenta una necessità improrogabile di riconoscimento di ruolo e di funzione sociale.

Tutto ciò premesso in termini di impianto del Decreto e suoi contenuti, si rimarca l'importanza di assegnare risorse adeguate alla realizzazione di una riforma strutturale come la L.33/23 a cui il nostro Paese perviene in oggettivo ritardo rispetto agli impatti che bisogni crescenti di cura hanno avuto su milioni di cittadini, in particolare donne, che hanno affrontato, spesso in solitudine, il compito di sostenere nel lungo termine il bisogno di cura di una persona cara.

Riteniamo sia tempo che il Governo e il Parlamento compiano una scelta prioritaria di risorse che consentano di dare gambe ad un sistema integrato di servizi per la cura a lungo termine a sostegno delle persone anziane non autosufficienti e di chi, per ragioni affettive, se ne prende cura .

15/02/202

CARER ETS
Associazione Caregiver Familiari
Via Lenin, 55 41012 Carpi (MO)
Tel. 059645421 Fax 059645087
Cod. Fiscale 90036010362
e-mail: info@associazionecarer.it
www.associazionecarer.it