

Deliberazione N° IX / 2633 del 06/12/2011

Le osservazioni di LEDHA

La Giunta Regionale ha deliberato le cosiddette regole per la gestione del servizio socio sanitario regionale 2012. Si tratta di un atto complesso che definisce le priorità e gli obiettivi concreti da raggiungere che la Regione assegna alle Asl nel prossimo anno, composto di 15 allegati, quasi tutti riguardanti i temi strettamente sanitari,.

L'allegato 15 riguarda la programmazione socio sanitaria e quindi una parte significativa dei servizi in favore delle persone con grave disabilità.

Sul piano generale non possiamo fare a meno di sottolineare come i contenuti del provvedimento emanato dalla Giunta Regionale appaiono come veri e propri provvedimenti di sistema di ristrutturazione del welfare regionale, molto più impegnativi e profondi di un mero elenco di criteri e regole per l'accesso ai finanziamenti regionali in materia sanitaria e sociosanitaria. Questo primo elemento di continuità con precedenti analoghi eventi normativi (DGR 8496/2008, DGR "regole 2011") ci spinge a ripetere che l'annuncio della volontà regionale di revisionare il sistema di welfare sta procedendo, per singoli atti e quindi senza un adeguato confronto preliminare che necessiterebbe del medesimo percorso di approfondimento e condivisione di dati e informazioni che ha caratterizzato, ad esempio, la redazione del PAR Disabilità.

Dalla lettura della delibera e della proposta di bilancio in discussione in Consiglio Regionale si ricava una prima buona notizia: in questo tempo di crisi e di tagli il Fondo Socio Sanitario non solo non sarà oggetto di restrizioni ma anzi subirà un leggero incremento.

La parallela cattiva notizia che si evince dalla lettura del solo bilancio è che invece i fondi statali e regionali destinati agli interventi sociali subiranno una forte decurtazione accentuando una asimmetria tra due sistemi che invece dovrebbero godere di pari risorse e considerazioni.

Il paradosso di questa situazione è che la pressione sui servizi socio sanitari, per definizione più costosi e meno inclusivi, sarà destinata ad aumentare con il rischio di creare un situazione poco sostenibile dal punto di vista sociale ma anche dal punto di vista economico.

L'allegato 15 si apre con una rappresentanza dei bisogni sociali lombardi a partire dall'evoluzione sociale, economica e demografica di carattere generale, basata su elementi noti e acquisiti.

Stupisce che, in questo contesto di cornice, l'analisi sul fenomeno della non autosufficienza concentri la quasi totalità della sua attenzione alle esigenze delle persone in stato vegetativo, su quelle affette da SLA e sulle persone in stato terminale. Si tratta come è noto di situazioni critiche e complesse che però rappresentano solo una parte delle emergenze che riguardano l'abitare delle persone con disabilità. Appare in generale contraddittorio con le affermazioni contenute nel PAR Disabilità, che fanno riferimento alla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e all'Icf, mettere in relazione condizioni di bisogno con la diagnosi di carattere

strettamente sanitario. Vi sono infatti molte persone che, partendo da condizioni di salute e patologie differenti, vivono in condizioni assolutamente simili a quelle descritte.

Rimane poi completamente ignorata da questa analisi la grande emergenza di quella massa di persone con disabilità giovani e adulte ai cui bisogni assistenziali hanno provveduto fino ad ora i familiari (in genere le madri o le mogli). Le giuste aspirazioni di emancipazione dal contesto familiare, unite al venir meno delle possibilità fisiche di assistenza familiare non trovano oggi risposta nella filiera dei servizi residenziali o perché non appropriati o perché semplicemente saturi.

Sempre in termini di analisi è molto interessante il passaggio successivo in cui il documento riconosce come situazione problematica quella connessa all'accesso ai servizi di neuropsichiatria e di riabilitazione per i minori e il conseguente impegno a potenziarli.

Rispetto alle attività svolte dalle ASL nel corso del 2011 sarebbe utile, per una corretta valutazione di questi interventi, poter meglio conoscere le modalità di realizzazione ed i risultati conseguenti in particolare delle azioni effettuate nei Consultori, sull'ADI e per la Valutazione del bisogno sia in termini generali che rispetto agli effetti sulla vita delle persone con disabilità coinvolte.

Senza questi elementi l'affermazione del documento, che da per avviato il passaggio dalla logica dell'offerta a quella della domanda, rischia di essere autoreferenziale, suonando come una semplice dichiarazione di intenti.

Il documento, in diverse sue parti, affronta questioni inerenti il rapporto fra Asl ed Enti gestori dei servizi. Appare evidente come il sistema che regola l'accreditamento stia raggiungendo un livello sofisticato di funzionamento, in merito all'efficienza delle strutture.

Le situazioni esistenziali delle persone con disabilità che vivono all'interno di questi servizi, la riduzione complessiva delle risorse e l'evoluzione dell'approccio alla disabilità, come questione di diritti umani, renderebbero necessaria una fase di nuova di lavoro e di ricerca per la definizione di nuovi indicatori, per verificare la capacità dei servizi di garantire il benessere e la partecipazione sociale delle persone che hanno in carico.

Un'attenzione particolare deve essere data al modello di funzionamento delle RSD che si è plasmato in questi 8 anni di attuazione della delibera che le ha istituite. E' nostra convinzione che sia proprio questo modello da essere modificato, perché non riesce a garantire livelli accettabili di benessere, non prevede azioni di inclusione sociale, con costi sociale ed economici non più sostenibili.

La frase *"Stante il passaggio dall'offerta alla domanda e la centralità della persona i requisiti gestionali di accreditamento saranno rivisti sulla base della valutazione multidimensionale della persona fragile pertanto con apposito provvedimento verranno definiti i requisiti regionali per l'esercizio e l'accreditamento dell'assistenza domiciliare integrata superando in tal modo l'attuale sistema fondato sui patti di accreditamento a livello di ASL"* potrebbe forse indicare la volontà di iniziare a procedere in questa direzione, anche se una maggiore chiarezza espositiva sarebbe forse stata più opportuna.

Le ASL avranno il compito di procedere alla stesura di PAL, Piani di Azione Locali, dedicati alla disabilità che siano ovviamente coerenti con il PAR. A questo scopo sarebbe a nostro avviso opportuno prevedere l'attivazione di una struttura regionale che segua questi lavori, verificando che il metodo di lavoro locale sia coerente con quello realizzato a livello regionale, prevedendo un maggior coinvolgimento degli attori locali, raccogliendo ed organizzando i risultati in modo da

ridurre il rischio, sempre presente, di riprodurre fenomeni di frammentazione territoriale degli interventi.

Tra gli obiettivi della programmazione territoriale troviamo un'affermazione importante: *"realizzare un ambiente sempre più capace di sostenere concretamente la volontà delle persone con disabilità di perseguire la propria piena realizzazione personale e sociale"*

Sarà importante verificare come le singole Asl ed i singoli territori riusciranno ad orientare interventi ed azioni al cambiamento dell'ambiente all'interno di un sistema che privilegia e valorizza i soli interventi diretti alle persone più "bisognose".

Positivo anche individuare nell'Analisi dei bisogni una delle attività in carico alle ASL preliminari ad una corretta programmazione degli interventi. Anche in questo caso sarebbe opportuno che le diverse Asl possano utilizzare strumenti ed indicatori comuni, se non altro per poter contare, dalla somma delle singole analisi, di una visione d'insieme dei bisogni sociali regionali. In questo ambito sarebbe anche fondamentale verificare se e come vengano raccolti e catalogati i bisogni esistenziali delle persone con disabilità, che non possono essere ricondotti alla sola sfera assistenziale e riabilitativa.

Alle Asl spettano anche importanti funzioni di controllo ed anche in questo caso sarebbe utile sperimentare protocolli ed indicatori per verificare, oltre all'efficienza dei servizi ed al rispetto di criteri formali ed oggettivi, anche l'appropriatezza e l'efficacia degli interventi, coerentemente con l'intenzione di passare da un approccio basato sull'offerta a quello basato sulla domanda ed alla luce dell'approccio alla disabilità basato sui diritti umani.

All'interno del capitolo Progetti e sperimentazioni si ribadisce l'apprezzamento per l'intenzione di procedere ad interventi di potenziamento della capacità di intervento delle Uonpia e dei centri di riabilitazione, coinvolgendo le associazioni delle persone con disabilità e dei loro familiari anche per verificare quale sia la natura dei problemi che stanno creando situazioni di disagio. Se quindi si tratta di una questione di carenza di risorse o di loro organizzazione, formazione e funzionamento.

Sull'estensione della sperimentazione ADI, che è un fatto sicuramente positivo, ribadiamo la necessità di promuovere momenti, anche a livello territoriale, di presentazione ed approfondimento dei risultati raggiunti come sul tema dei Consultori, sarebbe utile definire se e in che misura avranno un ruolo nella presa in carico delle persone con disabilità.

Un'importante novità di questo provvedimento è data dalla previsione di attivazione e funzionamento di servizi di Valutazione multidisciplinari che vedranno estendere il proprio raggio di azione dal contesto dell'Assistenza domiciliare e quello dell'insieme dei servizi socio sanitari. Una svolta nel processo di passaggio "dall'offerta alla domanda" che prevede giustamente un'attenzione particolare alla formazione di chi sarà chiamato a svolgere questa delicata funzione.

Sarà fondamentale definire progressivamente come l'attività di valutazione sia parte integrante e connessa dell'intero processo di presa in carico. Riguardo a questi temi, come a quelli generali delle modalità di accesso al sistema di protezione sociale, ricordiamo ed evidenziamo che LEDHA ha condotto una riflessione in materia di livelli essenziali regionali e presa in carico che desidereremmo presentare e confrontare quanto prima, tenuto conto della coincidenza con gli aspetti qui evidenziati. Riteniamo che il tema della valutazione (e quindi degli aspetti ad essa correlati: strumenti, composizione e articolazione territoriale delle equipe integrate multidimensionali, concretizzazione dei diritti di partecipazione del cittadino, coordinamento e integrazione degli interventi e delle azioni connesse al progetto di vita – p.e. *case manager* – tutela dei diritti del cittadino, ecc.) sono da noi posti alla base del concetto stesso di livello

essenziale, inteso non solo come elenco di prestazioni, ma, ancor prima, come architettura del sistema di welfare.

In materia di tariffe e remuneratività delle prestazioni rese nei servizi sociosanitari accreditati, non possiamo condividere la scelta annunciata dalla regione di non riconoscere il concorso del fondo sanitario regionale nei casi di ricovero in strutture sanitarie. Conveniamo sulla impossibilità del "doppio costo"; occorre però dire che le strutture accreditate devono mantenere un profilo gestionale che è poco sensibile alle eventuali assenze per ricoveri, senza tenere conto che sono ancora assai frequenti i casi in cui la struttura sanitaria richiede (per non dire pretende) la presenza continuativa del personale educativo e/o assistenziale in carico all'ente gestore. La nostra preoccupazione è quindi che, nei fatti, sia ancora una volta la famiglia a dovere risolvere problemi spesso connotati da pesantissimi oneri assistenziali ed economici (il ricorso a ferie, giornate non retribuite, il pagamento di prestazioni professionali assistenziali private, ecc.). Il mancato pagamento dei giorni di "vuoto" dei posti di sollievo porterà invece con sé il rischio che gli enti gestori decideranno che non sarà più conveniente offrire questo particolare tipo di servizio.

In materia di Unità di Offerta, nel prendere atto dell'obbligatorietà dell'introduzione del contratto tra utente e struttura e in relazione all'obiettivo di definizione di costi appropriati per le prestazioni sociosanitarie non possiamo non segnalare la necessità urgente e improrogabile di portare a conclusione il percorso di modifica legislativa regionale (L.R. 3/2008) in materia di concorso alla spesa.

Siamo stupiti che in questo passaggio non sia ripreso e ricordato il ruolo dei Comuni che, secondo la normativa LEA sono i primi titolari della retta cosiddetta sociale, fatto salva la possibilità successiva di chiedere forme di partecipazione alla spesa all'utenza dei servizi: spesso, nella realtà, gli enti locali sono del tutto assenti (lasciando tutto l'onere in campo alle famiglie) o, all'estremo opposto, sono ridotti al ruolo di "ufficiali pagatori".

L'argomento non può certo essere ripreso qui, e non compare nemmeno tra i titoli indicati nei materiali presentati, ma proprio questo conferma la necessità che la Regione avvii un confronto complessivo sulla revisione del welfare, per le inevitabili, profonde e forti interrelazioni tra gli aspetti del sistema sanitario/sociosanitario, quello socio-assistenziale, l'allocazione delle risorse, le regole di accesso.

11 gennaio 2012

Documento LEDHA. Redazione a cura di Giovanni Merlo, Direttore LEDHA