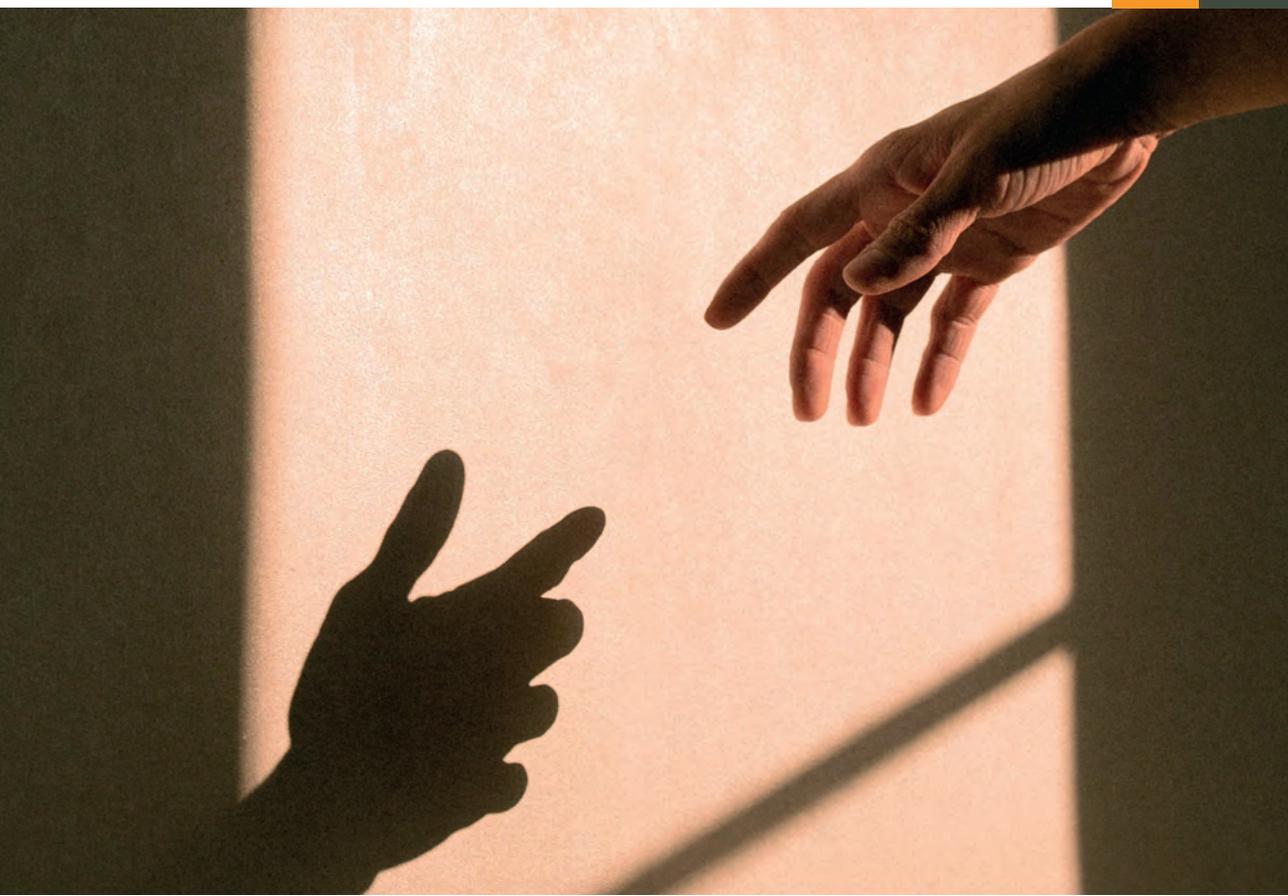


Anziani e disabili: un nuovo modello di assistenza

a cura di
Alberto Brugnoli
Antonello Zangrandi



STUDI E RICERCHE



Anziani e disabili: un nuovo modello di assistenza

a cura di
Alberto Brugnoli
Antonello Zangrandi



CESC
Centro sulle dinamiche economiche
sociali e della cooperazione
SOSTEGNUTA DALLI SFUSI
DELL'EMILIA

CRISP

Centro di Ricerca
Interuniversitario
per i Servizi
di Pubblica Utilità



POLITECNICO
MILANO 1863



UNIVERSITÀ
DI PARMA

In collaborazione con



Fondazione
Don Carlo Gnocchi
Onlus



SACRA
FAMIGLIA
Fondazione Onlus

Impaginazione: CreaLibro di Davide Moroni
Progetto di copertina: Milani Design
Immagine di copertina: Photo by Sirisvisual on Unsplash
© 2021 Fondazione per la Sussidiarietà, Milano
Tutti i diritti riservati
ISBN 978-88-97793-30-4
Prima edizione
Fondazione per la Sussidiarietà, novembre 2021
www.sussidiarieta.net
Stampato in Italia – Printed in Italy
Stampa: Geca, San Giuliano Milanese (MI)

La ricerca è stata promossa da
Fondazione per la Sussidiarietà
Cesc - Università degli Studi di Bergamo
Crisp - Università degli Studi di Milano Bicocca
Politecnico di Milano
Università degli Studi di Parma

In collaborazione con
Fondazione Don Carlo Gnocchi onlus e Fondazione Sacra Famiglia onlus

Cabina di regia

Vincenzo Barbante, *Presidente Fondazione Don Gnocchi*
Marco Bove, *Presidente Fondazione Sacra Famiglia*
Virginio Brivio, *Referente PNRR e advocacy Fondazione Sacra Famiglia*
Alberto Brugnoli, *Professore ordinario di Economia applicata, Università degli Studi di Bergamo e Direttore scientifico Fondazione per la Sussidiarietà*
Francesco Converti, *Direttore generale Fondazione Don Gnocchi*
Carla Dotti, *Direttore sanitario Fondazione Sacra Famiglia*
Mara Garbellini, *Responsabile comunicazione, Raccolta fondi e Marketing Fondazione Sacra Famiglia*
Fabrizio Giunco, *Direttore Dipartimento Cronicità Fondazione Don Gnocchi*
Paolo Pigni, *Direttore generale Fondazione Sacra Famiglia*
Giorgio Vittadini, *Professore ordinario di Statistica metodologica, Università di Milano Bicocca e Presidente Fondazione per la Sussidiarietà*

Gruppo di ricerca

Tommaso Agasisti, *Professore ordinario di Economia e organizzazione aziendale, Politecnico di Milano*
Marco Arlotti, *Ricercatore di Sociologia economica, Politecnico di Milano*
Paolo Berta, *Ricercatore di Statistica, Università degli Studi di Milano-Bicocca*
Gian Carlo Blangiardo, *Presidente Istat*
Annalisa Cristini, *Professore ordinario di Politica economica e Direttore Centro sulle dinamiche economiche, sociali e della cooperazione, Università degli Studi di Bergamo*
Gianluca Lanza, *Professore a contratto di Economia e Management per le professioni sociali, Università degli Studi di Parma*
Gianmaria Martini, *Professore ordinario di Economia, Università di Bergamo*
Cristina Masella, *Professore ordinario di Economia e organizzazione aziendale, Politecnico di Milano*

Lorenzo Pratici, *Dottorando di ricerca, Università degli Studi di Parma*

Antonello Zangrandi, *Professore ordinario di Economia delle aziende pubbliche, Direttore del Master Management dei servizi sanitari e socio-sanitari, Università degli Studi di Parma*

Hanno collaborato

Sergio Bariani, *Amministratore delegato Gruppo Gheron*

Lorenzo Blandi, *Specializzando di Igiene e medicina preventiva, Università degli Studi di Pavia*

Luca Bressan, *Vicario episcopale per la Cultura, la Carità, la Missione e l'Azione Sociale, Diocesi di Milano*

Angelo Capelli, *Avvocato, Consigliere Gruppo San Donato*

Stefano Carugo, *Direttore di Unità Operativa Complessa del Policlinico di Milano, Professore associato Malattie dell'apparato cardiovascolare, Università degli Studi di Milano*

Michele Castelli, *Lecturer in Health Policy and Health Systems, Newcastle University*

Gianmario Cinelli, *Ricercatore presso la divisione Government, Health and Nonprofit, Università Bocconi*

Luca Degani, *Presidente Uneba Lombardia*

Pietro Derrico, *Past President SIHTA, Responsabile Funzione Tecnologie ed Unità di Ricerca Health Technology Assessment and Safety, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù*

Roberto Franchini, *Responsabile Area Sviluppo e Formazione Opera don Orione Italia, Professore a contratto di Metodologie educative per la prevenzione della marginalità, Università Cattolica del Sacro Cuore*

Andrea Franzetti, *Presidente Fondazione San Giuseppe Moscati*

Cristiano Gori, *Professore ordinario di Politica sociale, Università degli Studi di Trento, Coordinatore del Network Non Autosufficienza e del Patto per un nuovo welfare sulla non autosufficienza*

Marco Grumo, *Professore associato di Economia aziendale, Università Cattolica del Sacro Cuore, Direttore Divisione Non profit impresa sociale ALTIS*

Antonio Guaita, *Direttore Fondazione Golgi Cenci, Associato Network Non Autosufficienza*

Monica Malchiodi, *Responsabile Servizio volontariato e Servizio civile Fondazione Don Gnocchi*

Lorena Martini, *Dirigente delle Professioni Sanitarie Infermieristiche, Agenas*

Franco Massi, *Presidente Uneba*

Andrea Masullo, *Borsista Università degli Studi di Parma*

Mario Melazzini, *Amministratore delegato Istituti Clinici Scientifici Maugeri SpA*

Luisa Minoli, *Presidente Associazione La Nostra Famiglia*

Valeria Negrini, *Portavoce Forum Terzo Settore Lombardia, Vice Presidente Fondazione Cariplo*

Leonardo Palombi, *Direttore Dipartimento di Biomedicina e prevenzione e Professore ordinario di Igiene, epidemiologia e sanità pubblica Università Roma 2 Tor Vergata*

Domenico Pietrantonio, *Presidente Consiglio di Gestione della Solidarietà e Servizi Cooperativa sociale*

Ruggero Plebani, *Coordinatore Ufficio dei Piani, Distretto di Lecco*

Stefano Portioli, *Referente Assistenza domiciliare Fondazione Maddalena Grassi*

Fabrizio Pregliasco, *Direttore sanitario Gruppo San Donato, Membro Consiglio Nazionale Terzo Settore*

Lorenzo Radice, *Sindaco di Legnano*

Marco Trabucchi, *Presidente Associazione Italiana di Psicogeriatria, Consigliere della SIGG (Società Italiana di Gerontologia e Geriatria)*

Marco Trivelli, *Direttore generale ASST Brianza*

Che senso ha parlare di sussidiarietà in un mondo globalizzato, in cui risorse e leve del potere sono sempre più a livello sovranazionale? Quale contributo può ancora dare l'iniziativa che nasce "dal basso", dalla società civile nella risposta a problemi così complessi come quelli sanitari e assistenziali?

Durante i momenti più drammatici della pandemia da Covid-19, più di un osservatore ha accostato la cultura europea e il suo welfare universalistico alla figura di Enea. Il protagonista dell'Eneide prende sulle spalle Anchise, il suo vecchio e paralizzato padre, per portarlo in salvo dalla caduta di Troia, e protegge il figlio Ascanio, spaventato. È davvero ancora questo il modello che vogliamo? Il valore di ogni singola persona motiva ancora il diritto per tutti, indipendentemente da classe sociale o reddito, di accedere a servizi sanitari e assistenziali di uguale qualità?

La cultura sussidiaria – come mostra questo studio – ha l'ambizione di offrire gli strumenti perché quel diritto possa essere garantito. Perché quella pietas – e quindi quella cura al massimo delle possibilità – possa essere assicurata. E perché le modalità, concrete e diversificate, con cui farlo, continuino a essere studiate, approfondite, condivise.

Con la pandemia sono emersi problemi nella cura e nell'assistenza ad anziani e disabili presenti da tempo. Innanzitutto, la necessità di riconoscere la diversità dei bisogni: esiste l'anziano autosufficiente e l'anziano non autosufficiente; esiste la famiglia che può prendersi in carico la persona a casa ed esiste la famiglia che non ne ha la possibilità; esiste un tipo di disabilità che apre al mondo delle Paralimpiadi, e uno che richiede assistenza; esistono famiglie povere e famiglie ricche, che accedono alle informazioni di cui hanno bisogno, e altre meno consapevoli.

Siamo in una fase nuova. L'articolazione territoriale dei servizi socio-assistenziali e sanitari deve essere riformata perché i bisogni aumentano e perché le possibilità di cura crescano.

Un sistema moderno non può che essere ripensato su risposte diversificate.

La complessità va guardata fino in fondo. Occorre rafforzare l'assistenza domiciliare, ma allo stesso tempo serve anche che le RSA siano luoghi umani, non di isolamento sociale. Occorrono strutture a bassa intensità di cura, ma anche ad alta intensità. Serve mettere in rete tutto questo senza sottovalutare il ruolo fondamentale dei medici di base. In una parola, va superata una certa tendenza alla frammentazione e alla standardizzazione per poter garantire una pluralità di risposte organiche.

Dal punto di vista dell'offerta è arrivato poi il momento di superare i pregiudizi con cui viene considerata la natura giuridica degli enti (pubblico/privato/non profit) per concentrarsi invece sulla valutazione della qualità del servizio, sulla sua efficacia ed efficienza.

Nel panorama degli enti che offrono questo tipo di servizi esistono delle eccellenze, alcune delle quali affondano le loro radici nella storia dei territori a cui appartengono, come la Fondazione Don Gnocchi e la Fondazione Sacra Famiglia, il cui operato viene approfondito in questo volume. E ce ne sono di nuovi che si sono affacciati sulla scena solo negli ultimi anni.

A prescindere dall'origine di queste istituzioni, occorrerebbe non smettere di porsi queste domande: chi risponde meglio al bisogno dei soggetti fragili? E perché? Quali fattori di successo spiegano la soddisfazione dell'utente? Quali esperienze mostrano una migliore allocazione delle risorse? E chi è più attento all'investimento in capitale umano?

Anche il presente lavoro rileva, infatti, come la capacità di assistere non sia frutto solo degli investimenti nell'hardware, ma dipenda per lo più da qualità umane e relazionali oltre che professionali.

Da quanto detto, emerge il ruolo dell'ente pubblico che, con la sua capacità di programmare e valutare in modo imparziale, deve sostenere la possibilità per le diverse strutture di perseguire al meglio i loro obiettivi di cura. In una parola, deve garantire che le migliori energie nella cura e nell'assistenza vengano valorizzate e messe a sistema. In modo che si possa continuare ad assicurare quel welfare universalistico, frutto di tante battaglie e sacrifici compiuti per una società più umana.

Giorgio Vittadini

Presidente della Fondazione per la Sussidiarietà

Indice

Introduzione	13
1 La domanda di servizi Long Term Care (LTC)	15
1.1 L'evoluzione demografica	15
1.2 L'effetto Covid sulla domanda	16
1.3 I cambiamenti strutturali nella popolazione italiana	21
1.4 Invecchiamento demografico, condizioni di salute e sostegno sociale	22
1.5 L'evoluzione dei bisogni	24
2 Una sintesi dei servizi LTC	27
2.1 Introduzione	27
2.2 La struttura dell'offerta per regione	30
2.3 Gli assistiti	35
2.4 Il ruolo delle aziende non profit	38
2.5 L'impatto del Covid sul sistema LTC	45
3 Un nuovo modello di assistenza agli anziani e ai disabili, sussidiario, solidale e sostenibile	46
3.1 Mission e vision	46
3.2 Valori fondanti: sussidiarietà, solidarietà e sostenibilità	51
3.3 Flessibilità dell'offerta come risposta all'evoluzione dei bisogni	55
3.4 Qualità dei servizi per rinsaldare il patto con i pazienti	57
3.5 Modelli e condizioni organizzative di successo	60
3.6 Processi di cambiamento in un sistema complesso	62
Riflessioni conclusive. Suggerimenti di policy	65
All'origine delle policy: mettere al centro il bisogno	65
Suggerimenti di policy nazionale	67
Suggerimenti di policy regionale	69
Suggerimenti che mettono al centro il servizio	70
Suggerimenti per politiche organizzative	71

Suggerimenti strutturali	72
Suggerimenti di sintesi alla luce del PNRR	73
Appendice. Casi paradigmatici	74
Perché i casi	74
Appendice 1. Fondazione Don Gnocchi	75
Introduzione	75
La storia	75
La Fondazione oggi	77
Le dimensioni. La situazione economica, patrimoniale e finanziaria	79
L'organizzazione aziendale e la governance	85
Le attività della Fondazione	87
Problematiche rilevanti e fattori critici di successo: il rapporto con il settore pubblico	91
Conclusioni	95
Appendice 2. Fondazione Sacra Famiglia	96
Introduzione	96
La storia	96
La Fondazione oggi	98
L'organizzazione e la governance	102
La situazione economica, finanziaria e patrimoniale	104
Fattori critici di successo e alcune problematiche	108
Conclusioni	111
Bibliografia	112

Introduzione

Il presente Rapporto affronta il tema dell'assistenza ai soggetti fragili, con particolare attenzione agli anziani e alle persone con disabilità e con specifico riferimento al settore del non profit in esso coinvolto.

Il capitolo 1, dedicato alla "domanda", approfondisce in prospettiva storica i bisogni emergenti di anziani e persone con disabilità, concentrandosi sul recente passato, l'impatto della pandemia e le tendenze prevedibili nell'arco dei prossimi 20-30 anni. Traversalmente, lungo il capitolo, emerge la concezione di "bisogno" che si riconosce come più adeguata. L'analisi si basa su dati che ben rappresentano il panorama italiano, anche nelle sue differenziazioni regionali e, quando possibile, nel raffronto con i principali Paesi industrializzati.

Il capitolo 2, centrato sull'"offerta", presenta, sempre in prospettiva storica e con specifico riferimento al recente passato e al momento attuale, i principali modelli di risposta ai bisogni di anziani e persone con disabilità che sono in essere. In questo excursus affiora il ruolo importante che il privato non profit ha svolto nel tempo fino a oggi. Anche in questo caso, l'analisi si basa su dati che rappresentano adeguatamente il panorama italiano, anche nelle sue differenziazioni regionali e, quando possibile, nel raffronto con i principali Paesi industrializzati.

Il capitolo 3 propone la vision che valutiamo più corrispondente ai bisogni emergenti e un nuovo modello di assistenza agli anziani e alle persone con disabilità, sussidiario, solidale e sostenibile. Particolare attenzione viene posta ai differenti ruoli che i vari attori (amministrazioni pubbliche, privato profit e privato non profit) possono adeguatamente svolgere e, tra essi, al ruolo centrale del privato non profit.

Nelle conclusioni vengono declinate alcune proposte di policy e si segnala il percorso che si ritiene indispensabile seguire al fine della promozione e realizzazione del modello.

In Appendice, il Rapporto presenta due esperienze di successo del privato non profit nel nostro Paese – Fondazione Don Gnocchi e Fondazione Sacra Famiglia – dalle quali risultano spunti di riflessione organizzativa che consideriamo significativi.

Alla luce di quanto emerso nell'ultimo periodo, è sembrato necessario offrire un percorso di riflessione che riguardasse anche l'impatto della pandemia sul sistema di risposta alla fragilità. Si desidera così evitare il rischio di lasciare che la circostanza attuale sia sostanzialmente subita da tutti gli operatori di tale mondo. Ancor più, si aspira a trasformare tale circostanza in un'occasione importante per cogliere elementi utili a un approfondimento che coinvolga la pluralità di soggetti a vario titolo implicati. Tale sforzo appare necessario per una duplice ragione: da un lato, perché durante l'ultimo anno e mezzo è emerso che il sistema con cui ci stiamo misurando ha una serie di limiti di carattere generale e puntuale, dall'altro, perché il sistema stesso ha contemporaneamente mostra-

to la sua buona capacità di rispondere ai bisogni sanitari degli assistiti, sempre in forte evoluzione.

Il tratto di percorso fin qui condotto, sviluppato insieme a stakeholder di differente natura e con posizioni diverse – istituzioni universitarie ma anche opinion maker e altri referenti della comunità scientifica e del panorama sociale e istituzionale italiano – è stato lungo e strutturato: una pluralità di attori si è confrontata su temi tecnici e scientifici con contributi scritti e in momenti di approfondimento e dibattito a porte chiuse, sempre con il coinvolgimento di esperti e studiosi del settore. Un primo workshop ha affrontato la questione del rapporto tra pubblico e privato, profit e non profit, nella cura di anziani e persone con disabilità; un secondo ha indagato la possibilità di un nuovo modello per la cura di anziani e persone con disabilità attraverso interventi residenziali, semi-residenziali, domiciliari e territoriali; un terzo ha analizzato il tema dell'accreditamento, con particolare attenzione ai criteri di valutazione per gli enti pubblici e privati; infine, un seminario dedicato alle policy ha individuato alcune proposte, in questa sede riportate.

Il presente Rapporto costituisce senz'altro una tappa rilevante del percorso avviato, che ha senza dubbio aiutato a maturare numerosi elementi per un nuovo modello di assistenza agli anziani e alle persone con disabilità che possa essere realmente sussidiario, solidale e sostenibile. Siamo quindi particolarmente lieti di poterlo offrire a tutti come contributo in questo straordinario momento che il Paese sta attraversando.

Allo stesso tempo, sia gli estensori che la pluralità degli attori coinvolti non guardano certamente al Rapporto come alla tappa finale dell'interessante percorso intrapreso insieme. Urgono già nuovi passi. Da compiere in un cammino di coprogrammazione e coprogettazione condiviso.

1 La domanda di servizi Long Term Care (LTC)

1.1 L'evoluzione demografica

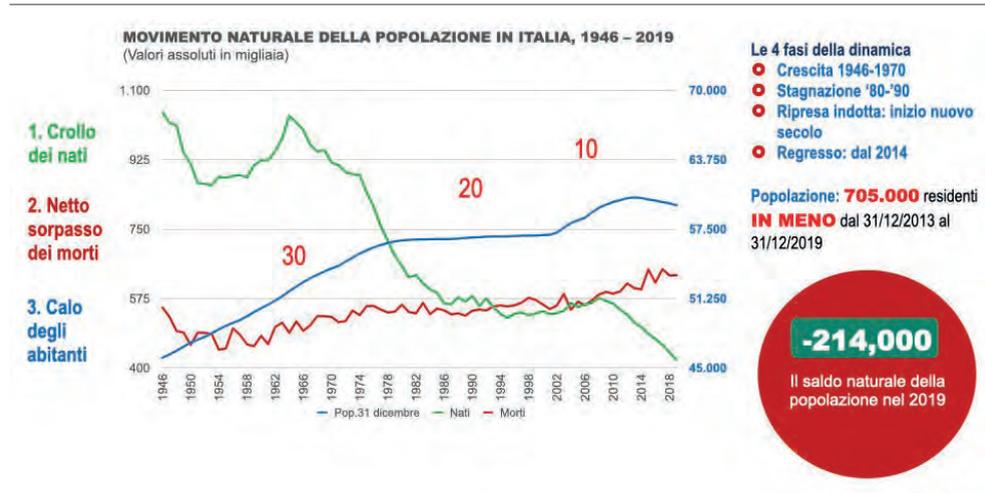
Il processo di evoluzione demografica del nostro Paese è stato, negli ultimi anni, caratterizzato da una continua riduzione della crescita, seguita a un periodo di forte espansione demografica a cavallo tra gli anni Quaranta e gli anni Ottanta del Novecento.

Il numero dei nati ha subito una drastica riduzione dalla metà degli anni Sessanta ma si è sempre mantenuto superiore al numero dei morti, fino alla metà degli anni Novanta. Infatti la popolazione in quegli anni, nonostante la riduzione, si è mantenuta in crescita costante anche se con una velocità via via minore.

Dalla metà degli anni Novanta del Novecento, invece, il numero dei morti ha superato quello dei nuovi nati consolidando, a parte qualche anno, un trend costante. Il totale degli abitanti ha risentito meno di questo "sorpasso" in quanto l'immigrazione dall'estero ha, per molti anni, compensato il saldo negativo, garantendo la crescita complessiva della popolazione.

Dal 2014, invece, la diminuzione dell'immigrazione in termini quantitativi ha sancito l'inversione della curva della popolazione complessiva, che ha iniziato un processo di riduzione.

Figura 1.1 – La demografia fragile dell'epoca pre-Covid



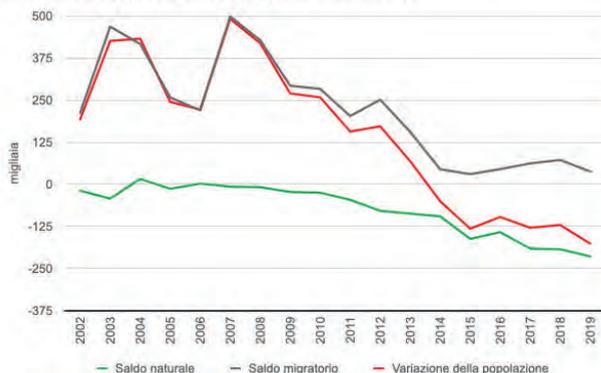
Fonte: Elaborazioni su dati Istat

Restringendo l'orizzonte temporale di riferimento – e limitandosi ad analizzare i dati tra il 2002 e il 2019 – questo fenomeno acquisisce ancora maggiore enfasi. Si evidenzia come la crescita della popolazione tra il 2002 e il 2014 sia quasi interamente legata al saldo

migratorio; dal 2014 in poi, però, tale saldo migratorio non è stato più sufficiente a garantire la crescita complessiva della popolazione, anzi, si è assistito a una riduzione della popolazione, un saldo quindi tra decessi e nuove nascite di -1.300.000 che rappresenta sicuramente un campanello di allarme.

Figura 1.2 – Un ventennio in ripida discesa (prima del Covid)

SALDO NATURALE, MIGRATORIO E TOTALE DELLA POPOLAZIONE RESIDENTE IN ITALIA. ANNI 2002-2019 (Valori assoluti)



Fonte: Istat, Ricostruzione della popolazione 2002-2018 e bilancio anagrafico 2019

Dopo aver agito, prima, da fattore di crescita, poi, da elemento di compensazione, le migrazioni nette (saldo migratorio) dal 2014 non sono più state capaci di annullare il crescente deficit derivante da un eccesso di morti sui nati (saldo naturale)



Fonte: Elaborazioni su dati Istat

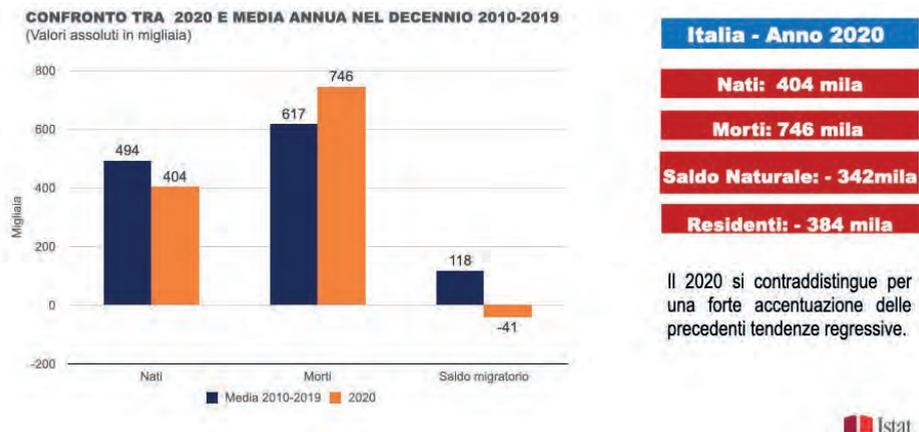
1.2 L'effetto Covid sulla domanda

Al trend di riduzione della popolazione descritto nel paragrafo precedente, che già rappresentava una situazione di certo non positiva, si è aggiunta la pandemia da Covid del 2020.

La pandemia da Covid ha impattato in maniera pesante su una situazione già di per sé non florida, peggiorando il rapporto nati/morti. Il 2020 è stato infatti caratterizzato dal numero minimo di nuove nascite – 404.000 a fronte di un numero di morti pari a 746.000 – e questo si trasforma in un saldo negativo nel solo anno di -342.000. Il Covid da questo punto di vista, ovvero per l'impatto sulla popolazione, è paragonabile a una vera e propria guerra.

A questo peggioramento si deve aggiungere un ulteriore elemento negativo, ovvero il saldo migratorio che, essendo storicamente con segno positivo, fino a oggi aveva garantito un'attenuazione della riduzione della popolazione ma che nel 2020, in controtendenza, si è assestato in negativo di oltre 40.000 unità, generando una riduzione della popolazione residente di 384.000 unità.

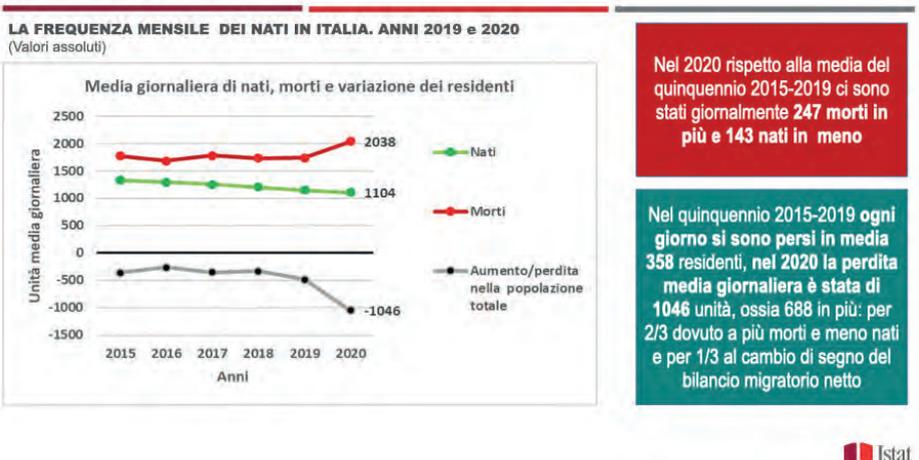
Figura 1.3 – Bilancio demografico nel 2020, anno del Covid-19



Fonte: Elaborazioni su dati Istat

Se i dati aggregati a livello annuale sono sicuramente negativi, è possibile rendersi conto dell'impatto scomponendo il dato a livello giornaliero, basti pensare che se, fino al 2019, giornalmente il delta tra morti e nati era stimabile in circa 500 unità, nel 2020 questo dato è raddoppiato. Nel solo 2020, infatti, il numero di morti giornaliero si è innalzato fino a 2.038 a fronte di soli 1.104 nati.

Figura 1.4 – Frequenza mensile dei nati in Italia, anni 2019 e 2020 (valori assoluti)



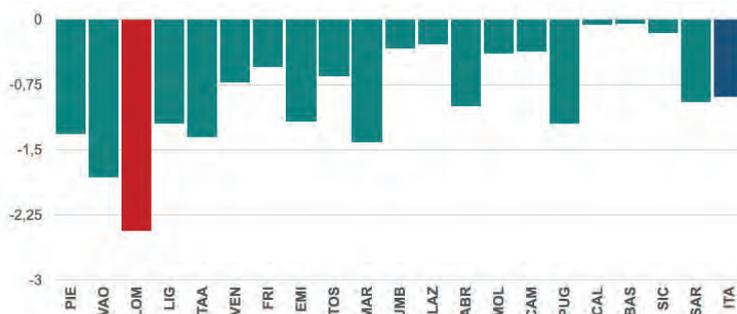
Fonte: Elaborazioni su dati Istat

L'impatto del Covid, come vedremo anche più avanti nel capitolo, ha avuto un effetto dirompente su entrambi gli input del saldo della popolazione (nati e morti) ma non si è limitato solo a questo. Abbiamo infatti assistito, nel corso del 2020, a una riduzione dell'aspettativa di vita della popolazione italiana che ha rappresentato un cambio di segno radicale rispetto al recente passato.

Analizzando infatti i dati relativi all'aspettativa di vita in Italia, è stata stimata una riduzione della stessa a livello nazionale di circa 1 anno; come ovvio, questo dato è una media tra alcune regioni che hanno registrato una riduzione di qualche mese (Calabria e Basilicata) e altre che invece hanno registrato una riduzione di quasi 2,5 anni (Lombardia).

Altri dati aggregati a livello provinciale ci mostrano un'ulteriore differenziazione all'interno delle singole regioni con, ad esempio, la provincia di Bergamo nella quale si riscontra una riduzione dell'aspettativa di vita di addirittura 4 anni.

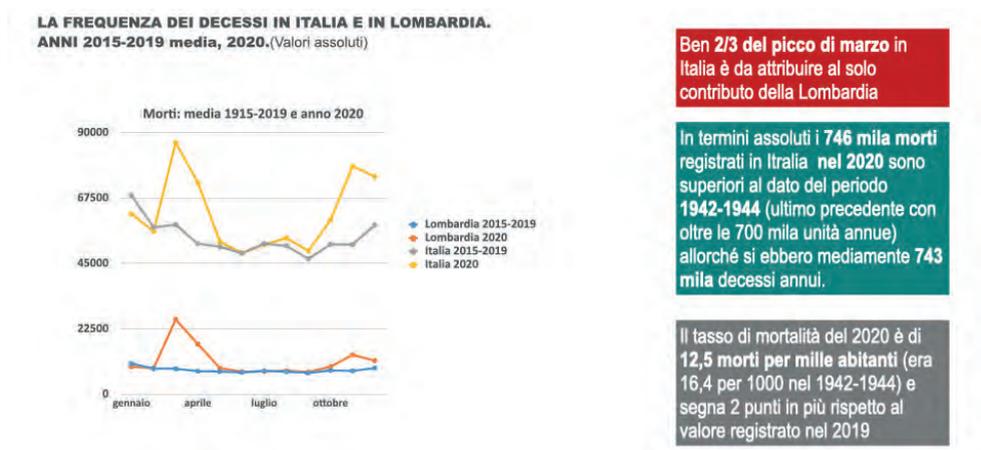
Figura 1.5 – Variazione della aspettativa di vita alla nascita nelle regioni italiane dal 2019 al 2020 (valori in anni)



Fonte: Elaborazioni su dati Istat

Abbiamo già evidenziato l'impatto del Covid sulla mortalità durante l'arco del 2020. Anche qui possiamo approfondire l'analisi che ci mostra un aumento della mortalità in concomitanza con le due ondate (marzo/aprile e ottobre/novembre) e l'impatto che la regione Lombardia in termini di mortalità ha avuto sul dato nazionale.

Figura 1.6 – Frequenza dei decessi in Italia e Lombardia, anni 2015–2019 (media), 2020 (valori assoluti)



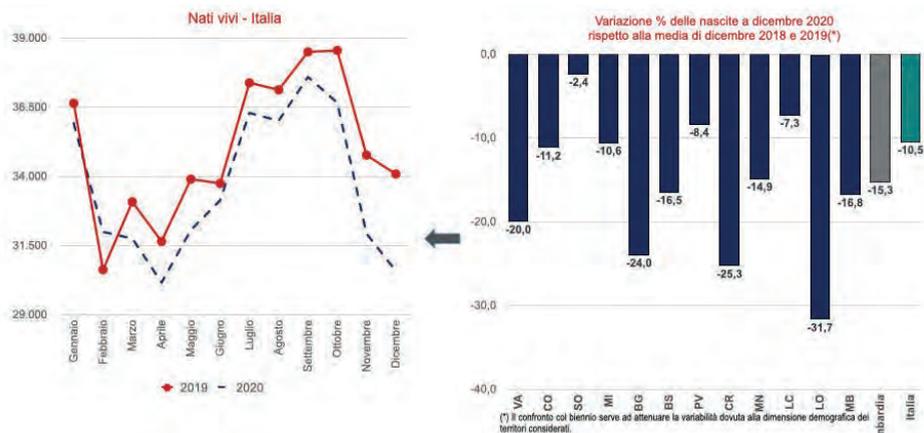
Fonte: Elaborazioni su dati Istat

Il calo della natalità, come abbiamo visto in precedenza, è un dato costante dalla metà degli anni Sessanta del Novecento. Il 2020 però, anche per questo indicatore, ha rappresentato un significativo peggioramento in termini di nuovi nati. La riduzione a livello nazionale nel numero di nuovi nati è valorizzabile nell'ordine del 3% sino al mese di dicembre allorché, in relazione alla contrazione dei concepimenti in corrispondenza del mese di marzo, si registra una contrazione di nascite pari al 10% rispetto a dicembre 2019.

Ancora una volta, possiamo ragionare in ottica Covid poiché, concentrandoci sulla regione più colpita, la Lombardia, vediamo il dato di dicembre 2020 (su dicembre 2019) in netto peggioramento rispetto alla media nazionale con un -15% a livello regionale, che raggiunge punte significative nel dettaglio territoriale.

Si passa da province che segnano una riduzione inferiore al 10% (-2,4% nella provincia di Sondrio, -7,3% nella provincia di Lecco e -8,4% nella provincia di Pavia) ad altre che segnano una riduzione delle nascite superiore al 20% (-24% nella provincia di Bergamo, -25% nella provincia Cremona fino al -31% in quella di Lodi, origine della pandemia in Italia).

Figura 1.7 – Frequenza mensile dei nati in Italia, anni 2019 e 2020 (valori assoluti)

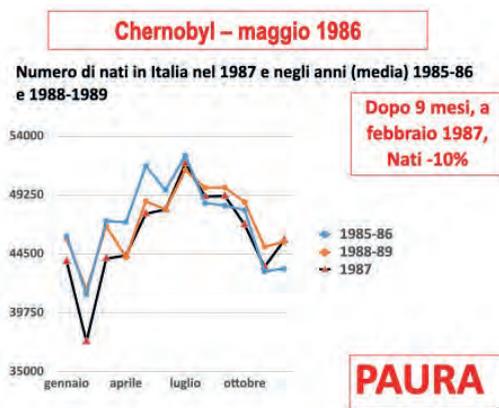


Fonte: Elaborazioni su dati Istat

Ma perché questo dato? È storicamente evidente che le situazioni di paura della popolazione si ripercuotono in una riduzione delle nascite (vedi Chernobyl).

L'esperienza di Chernobyl (maggio 1986) e dei suoi effetti sulle nascite nove mesi dopo (febbraio 1987) è in tal senso un ricordo assai eloquente¹.

Figura 1.8 – Effetto Chernobyl sulle nascite nel febbraio 1987



Fonte: Elaborazioni su dati Istat

¹ G.C. Blangiardo, *A proposito dell'effetto Chernobyl sul comportamento riproduttivo della popolazione italiana*, in *Genus*, vol. XLIV, nn. 1-2, gennaio-giugno 1988.

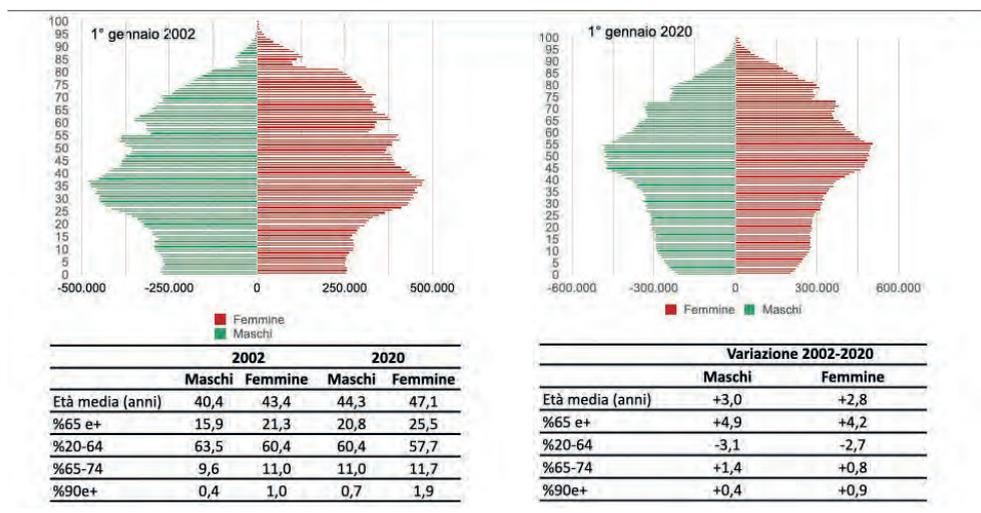
Se è possibile leggere qualche stima in relazione a episodi storicamente simili, sicuramente più fatica si fa a capire come la domanda di assistenza si evolverà alla luce della pandemia. Le dinamiche di domanda e offerta saranno influenzate nel breve-medio ma anche nel lungo periodo da quanto accaduto durante gli ultimi 16 mesi, oppure la situazione tenderà a riposizionarsi ai livelli quali-quantitativi pre-Covid?

1.3 I cambiamenti strutturali nella popolazione italiana

Gli ultimi vent'anni hanno visto una traslazione verso l'alto delle classi di età più popolate, riducendo ulteriormente la base della piramide. Questa transizione è tipica delle popolazioni che non si trovano in fase di sviluppo. Questo andamento non ha terminato oggi i suoi effetti e, anzi, continuerà a modificare la piramide generando nel giro dei prossimi vent'anni un picco di popolazione in una fascia d'età di 70-79 anni.

Come è facilmente intuibile, il cambiamento della distribuzione nella piramide demografica è un elemento che influenza sostanzialmente i bisogni di assistenza della popolazione. L'aumento della popolazione nella fascia più anziana, insieme all'allungamento della vita, genera la necessità di nuovi servizi per soddisfare nuovi bisogni, diversi sia per la loro natura che per le modalità di risposta necessaria; non esiste più la dicotomia tipica dell'acuzia malato/sano ma la fase acuta una volta affrontata genera una domanda di bisogni meno acuti legati alla cronicizzazione della patologia. Inoltre, riducendosi la quota di popolazione in età lavorativa, si riduce anche la quota di popolazione che sostiene con il sistema fiscale i servizi per la fascia di età che esprime il maggiore bisogno.

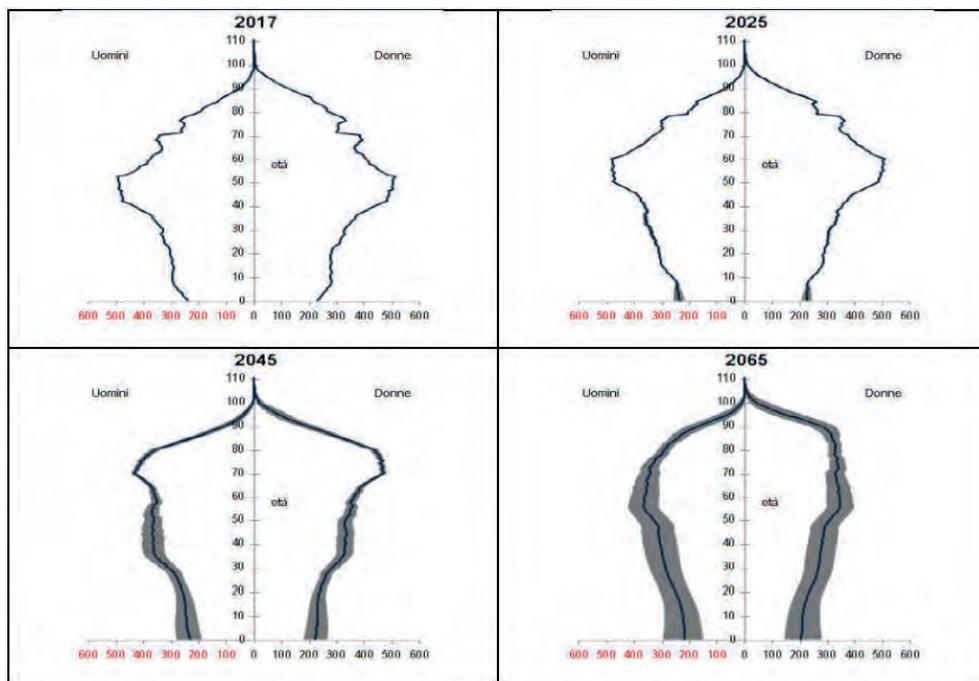
Figura 1.9 – Distribuzione per età della popolazione italiana, anni 2002 e 2020



Fonte: Elaborazioni su dati Istat

Appare inoltre evidente come il trend rappresentato nel grafico precedente sia destinato a continuare nel prossimo futuro, riducendo sempre di più la base della piramide.

Figura 1.10 - Piramide della popolazione residente – scenario mediano e intervallo di confidenza al 90%. Italia, anni 2017-2065, 1° gennaio (dati in migliaia)



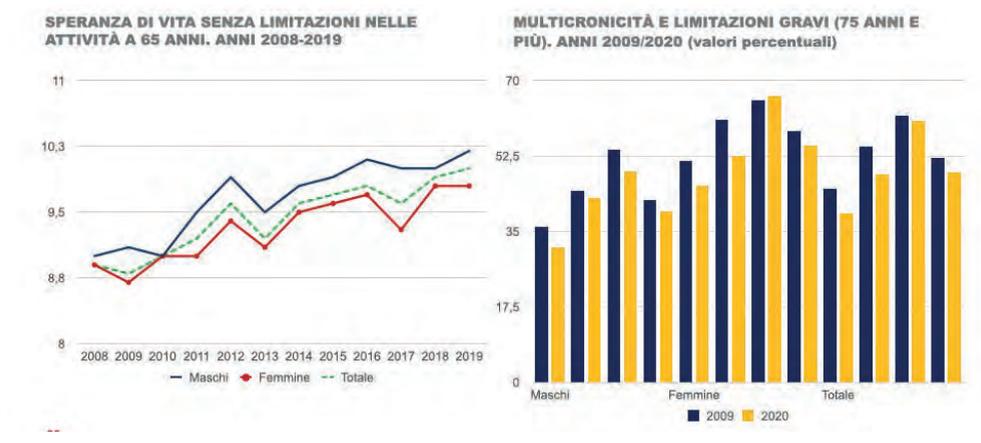
Fonte: Elaborazione su Dati Istat 2018

1.4 Invecchiamento demografico, condizioni di salute e sostegno sociale

L'analisi sviluppata fino a questo punto ha preso in considerazione per lo più gli aspetti quantitativi della popolazione italiana, infatti, anche quando abbiamo analizzato l'aspettativa di vita, ci siamo concentrati sul dato complessivo senza approfondire eventuali aspetti qualitativi relativi alla popolazione; proviamo adesso a dedicare un po' di attenzione alla qualità della vita.

Analizziamo la popolazione italiana prendendo in considerazione la speranza di vita, senza limitazione nelle attività. I dati a livello nazionale sono sicuramente positivi, anche grazie al processo di empowerment dei cittadini che sempre maggiore attenzione pongono sulla qualità della propria salute con evidenti ripercussioni sulla qualità della propria vita anche durante le fasi più avanzate della stessa. Emerge, inoltre, che la popolazione maschile tende a perdere lo stato di buona salute più tardi rispetto a quella femminile.

Figura 1.11 – Invecchiamento demografico e condizioni di salute



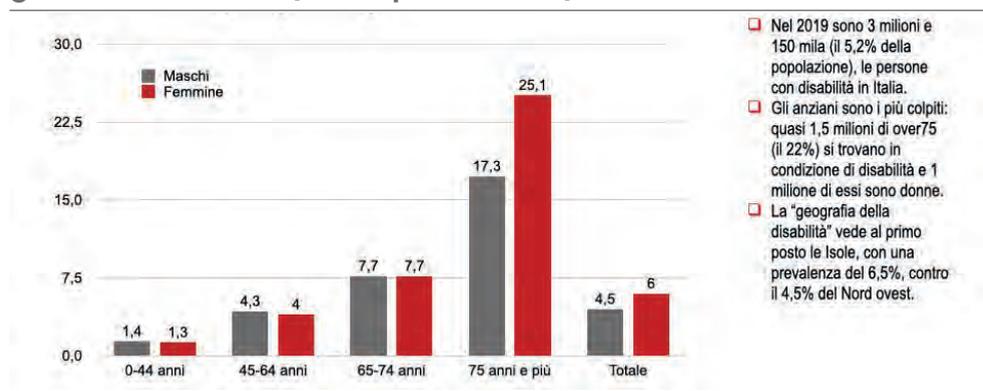
Fonte: Elaborazioni su dati Istat

L'analisi, però, non può limitarsi a prendere in considerazione la sola popolazione anziana, è infatti necessario inserire all'interno dell'equazione anche le necessità di supporto dovute alle disabilità presenti in tutte le età della vita, sia per motivi congeniti che acquisiti. Complessivamente, si tratta di più di 3 milioni di persone, che esprimono insieme alle loro famiglie bisogni molto differenziati. Solo la metà di essi appartiene all'età anziana, proporzione destinata ad aumentare negli anni a venire per l'invecchiamento della popolazione e la riduzione delle nascite.

Anche con riferimento alla disabilità, la condizione differenziale tra le varie aree del Paese è particolarmente significativa e pone un problema di equilibrio del sistema, che dovrà portare i decisori a riflettere su un ruolo sempre più attivo del non profit, soprattutto lì dove il settore pubblico, anche alla luce dell'attuale modello organizzativo, farà fatica a trovare le risorse per rispondere ai bisogni delle persone. L'evoluzione demografica descritta nei paragrafi precedenti determinerà anche una diversa distribuzione della disabilità, con numeri assoluti in costante riduzione nelle età più giovanili e una progressiva e importante concentrazione nelle età più avanzate.

La difficoltà quantitativa che il settore deve prepararsi ad affrontare è evidente da pochi numeri, basti pensare che oggi in Italia ci sono circa 800.000 over 90 e nel giro di due decenni questo numero raggiungerà circa 2.000.000 di persone e aumenterà ulteriormente nei decenni successivi.

Figura 1.12 – Uno sguardo alla disabilità. Persone con gravi limitazioni nelle attività abitualmente svolte, per classe d'età e genere, anno 2019 (valori percentuali)



Fonte: Elaborazioni su dati Istat

1.5 L'evoluzione dei bisogni

L'invecchiamento delle popolazioni coinvolge tutti i Paesi – non solo quelli a economia avanzata – e determina notevoli preoccupazioni rispetto alla tenuta complessiva dei sistemi di cura, anche in termini di sostenibilità. Questa tendenza era evidente già dal primo dopoguerra, ma non tutti i Paesi – e fra questi l'Italia – hanno saputo muoversi con la necessaria tempestività.

Il miglioramento della speranza di vita e dello stato di salute durante la vecchiaia è frutto di fattori nel complesso positivi. In particolare, nei Paesi a economia avanzata vanno sottolineati come elementi decisivi la prolungata assenza di guerre sul proprio territorio, un benessere economico sufficientemente distribuito e il miglioramento complessivo delle condizioni di vita e dei sistemi sanitari.

Nel loro complesso questi fattori hanno portato a un aumento del numero di anziani e di grandi anziani senza che questo, tuttavia, sia stato accompagnato da una evoluzione della cultura dell'invecchiamento, al contempo biologica e sociale. Si passa dall'enfatizzare la bellezza della vecchiaia, veicolando slogan tipici della Silver Economy, al denunciare le forme di abbandono dei nostri anziani soli e bisognosi di cure e affetti.

La recente polemica che ha investito il mondo delle RSA nella fase acuta della pandemia è la testimonianza di come ci sia stata poca chiarezza nel discutere di questo fenomeno, di come manchi una più ampia conoscenza dei sistemi di cura extra-ospedalieri e territoriali e, non ultimo, della stessa normale evoluzione della vecchiaia. Questa lentezza nell'elaborazione dei contenuti di cosa voglia dire diventare vecchi dal punto di vista biologico, psicologico e relazionale, lascia i nostri anziani ancora troppo esposti ai venti della vita, senza una rete e una cultura – anche programmatoria, organizzativa e gestio-

nale – che li supporti in questo cammino. Gli anziani delle RSA sono grandi anziani non autosufficienti, pluripatologici e, in parte, cognitivamente compromessi (oltre la metà residenti in Lombardia, vedi dati S.Os.I.A. – Scheda di Osservazione Intermedia dell'Assistenza). D'altra parte, cresce una popolazione anziana tra i 65 e gli 85 anni che, invece, è in grado di porsi il problema di come trascorrere il proprio tempo ritrovato.

Tre sono i problemi che una rete a supporto degli anziani deve affrontare.

- La naturale rarefazione delle reti familiari in prossimità della vecchiaia più avanzata, destinata a essere aggravata dal radicale e progressivo cambiamento della struttura familiare. Ne consegue la diffusione della solitudine, che può essere anche una scelta personale, ma che è, soprattutto, fonte di gravi disagi e di diverse forme di isolamento o confinamento nella propria abitazione. I dati demografici dicono che metà delle famiglie sono monocomponenti, metà degli anziani vivono soli, e questo è un problema che è destinato a diventare sempre più grave nei prossimi anni a causa della crisi della famiglia e dell'indebolimento delle connessioni
- La complessa interazione fra funzionamento personale e vita quotidiana. Se è vero che una porzione consistente della vecchiaia è oggi vissuta in buona salute, è altrettanto vero che gli ultimi 8-10 anni di vita sono condizionati da livelli progressivi di disabilità, fragilità e multimorbilità, fino alla totale perdita delle autonomie. Queste dimensioni interagiscono inoltre con le variabili risorse personali, familiari e del contesto ambientale, disegnando complessità non facilmente risolvibili con la sola offerta di prestazioni o di pochi servizi rigidi ed eccessivamente standardizzati. La diffusione della valutazione multidimensionale, permette oggi di avere una immagine abbastanza chiara delle caratteristiche delle popolazioni seguite dai più strutturati servizi residenziali o domiciliari. Ben più impegnativo è invece prefigurare un modello in grado di farsi carico della naturale variabilità dei bisogni e dei contesti, con interventi altamente personalizzabili, sostenibili e sussidiari rispetto alle risorse personali e familiari.
- La garanzia di poter vivere, non solo sopravvivere, e questo ha a che fare con i luoghi di vita. Le città e i più diffusi modelli di organizzazione urbana sembrano oggi progettati senza tenere conto delle esigenze normali di bambini, adolescenti e anziani, oltre che di tutti coloro che devono vivere nella propria esistenza le ricadute della disabilità o fragilità. In particolare, per i più anziani sono evidenti disagi, paure, difficoltà a mantenere relazioni, problemi negli spostamenti e nell'utilizzo dei mezzi di trasporto, difficoltà collegate alla rarefazione della distribuzione commerciale e alla povertà di luoghi di incontro.

Per rispondere in modo corretto a questi bisogni è, innanzitutto, importante riconoscere che la loro complessità e interdipendenza non possono essere affrontate in modo parziale o segmentario: il problema della salute psichica, il rapporto con la salute sociale, il rapporto con la salute fisica, creano situazioni complesse che mutano anche molto rapidamente.

In secondo luogo è necessario il rispetto della libertà e della dignità individuale. E in questo le famiglie hanno un ruolo rilevante; per esempio, nelle persone affette da demenza, la scelta di dove si colloca il confine della libertà individuale è gradualmente trasferita alla responsabilità delle famiglie, spesso sole e carenti degli strumenti e delle risorse necessarie. La persona psichicamente fragile, la persona povera di relazioni, la persona sola ha bisogno di *reti gentili*: soltanto chi capisce la complessità del processo di invecchiamento sa essere "gentile". Si tratta di reti umane e sociali. Reti che devono sopravvivere alla mutazione delle nostre città, che è stata accelerata dalla crisi pandemica che ha pesantemente messo in crisi l'intero sistema di prossimità: negozi, relazioni, luoghi di incontro, vicinato.

Soprattutto in altri Paesi, sono ormai da tempo presenti esperienze di riqualificazione urbana, di certificazione di abitazioni adatte e adattabili alla vecchiaia e si sono diffuse diverse tipizzazioni di housing sociale, quali servizi abitativi per la vita indipendente o assistita, co-housing, abitazioni canguro, villaggi, residenze comunitarie. Tutte cercano di ricreare le occasioni per fare comunità, attraverso la diffusione di luoghi che appartengono alla quotidianità della vita e che rafforzano la percezione di normalità: artigiani, piccoli esercizi commerciali, bar, librerie, giardini, panchine, isole pedonali, spazi attrezzati di svago e di incontro. Si tratta di luoghi visibili che garantiscono servizi concreti, favoriscono relazioni e incontri e contribuiscono al benessere individuale e comunitario.

Le nuove città o i più recenti interventi di riqualificazione urbana hanno privilegiato il giovane o adulto sano: il bosco verticale, i quartieri della movida, i grandi centri commerciali scomodi e lontani, una viabilità pensata per auto e mezzi pesanti piuttosto che per chi cammina o si muove lentamente e con fatica.

Limiti simili si ritrovano nella progettazione e nella pianificazione del sistema sanitario, fortemente orientate verso l'offerta per acuti e specialistica, modellata secondo i criteri della concentrazione e della standardizzazione dell'offerta. La qualità dei servizi offerti dalla rete non si misura nella singola prestazione assistenziale: un anziano starà bene se il passaggio dal ricovero all'assistenza domiciliare, al centro diurno, alla RSA o all'hospice sarà caratterizzato da un accompagnamento continuo sia tecnico che umano. Anche la prestazione che sembra meno rilevante, quale ad esempio un servizio di podologia, può in questa ottica essere un elemento di valore perché restituisce all'anziano il piacere di camminare.

2 Una sintesi dei servizi LTC

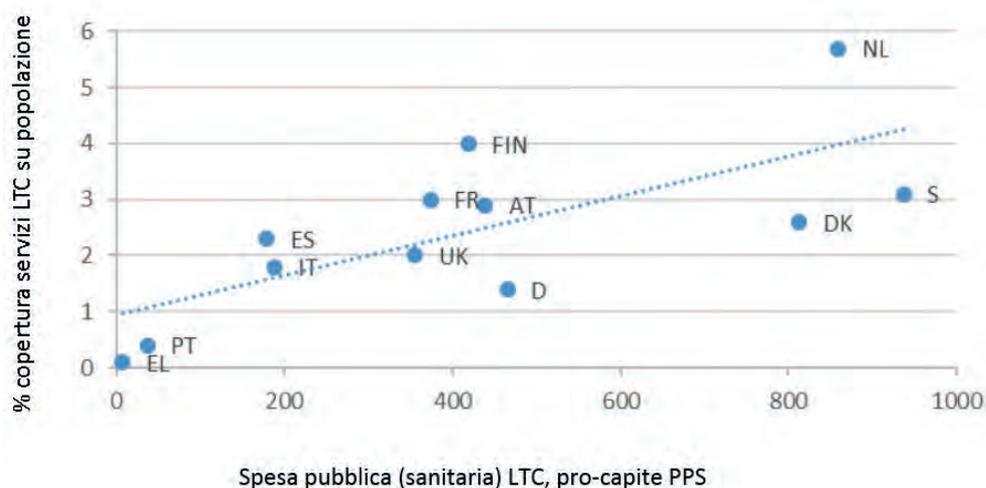
2.1 Introduzione

Nella letteratura comparata internazionale, l'Italia viene tradizionalmente collocata fra i Paesi del cosiddetto "modello di welfare sud-europeo mediterraneo" (Ferrera 1996, Ascoli e Pavolini 2015).

Fra le caratteristiche di fondo di tale modello vi è l'estrema residualità dei servizi, con rilevanti effetti negativi, inclusa una forte inadeguatezza nella copertura dei bisogni di cura della popolazione più fragile, non autosufficiente.

Tale tratto emerge chiaramente dall'analisi comparata dei dati. Come si nota dalla Figura 2.1, che incrocia due indicatori chiave nell'analisi delle politiche per il Long Term Care (LTC) e cioè, da un lato, il tasso complessivo di copertura dei servizi sulla popolazione e, dall'altro lato, l'investimento di risorse mobilizzate in termini di spesa pro-capite (pur-troppo l'unico dato disponibile riguarda la componente di spesa sanitaria), si vede infatti come l'Italia si collochi fra i Paesi europei a maggiore residualità del sistema LTC, similmente a Grecia, Portogallo e Spagna.

Figura 2.1 – I sistemi LTC: l'Italia in prospettiva comparata, anno 2015



Fonte: Elaborazioni su dati European Commission (2019)

Questa residualità del sistema dei servizi LTC va inquadrata alla luce di due elementi di fondo che caratterizzano il sistema di intervento nel nostro Paese.

In primo luogo si registra una profonda distorsione allocativa nell'investimento delle (poche) risorse disponibili: circa la metà delle risorse LTC vengono, infatti, assorbite da un solo schema, l'Indennità di accompagnamento (IdA) (Ragioneria Generale dello Stato, 2020).

L'IdA si caratterizza, tuttavia, per notevoli criticità e "disallineamenti" rispetto all'impostazione di schemi analoghi esistenti in altri Paesi europei (Arlotti, Parma e Ranci 2020). Essa non presenta, innanzitutto, alcuna graduazione in base ai bisogni effettivi di cura (l'importo dell'IdA è completamente flat) né, tantomeno, un sistema di valutazione dei bisogni di cura omogeneo su base nazionale. Non presenta, inoltre, vincoli rispetto all'utilizzo delle risorse: un elemento che ha favorito un largo impiego dell'IdA non solo (talvolta) in una funzione assistenzialistica di integrazione dei redditi familiari, ma anche per il reclutamento delle assistenti familiari (le cd. badanti), in larga parte in forma irregolare e sommersa (si stima che, su circa un totale di 1 milione di badanti, oltre il 60% si trovi in questa condizione) (Pasquinelli e Pozzoli 2021). Questa condizione non sembra particolarmente mutata nonostante il provvedimento di regolarizzazione adottato nel corso del 2020 (*ibidem*). Una situazione simile è identificabile con riferimento alle polizze LTC per le disabilità medio-alte che si tramutano in assegni mensili piuttosto che in servizi alla persona. Tale approccio risponde all'esigenza della garanzia del quadro di sostenibilità economica della compagnia assicurativa garantita dai premi e dal portafoglio clienti/utenti/pazienti senza portare "valore" agli anziani/fragili/inabili.

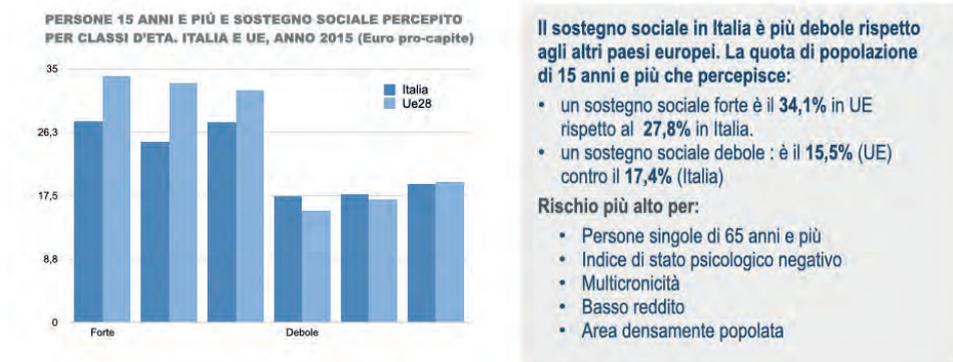
In secondo luogo, l'estrema residualità del sistema dei servizi LTC in Italia va inquadrata alla luce del ruolo svolto dalle politiche nazionali, che non hanno assunto storicamente alcuna funzione strategica di coordinamento e supporto nello sviluppo dei servizi LTC a livello territoriale. Infatti, i dispositivi di governance nazionali esistenti si caratterizzano per tratti di estrema "incompletezza" e "indeterminatezza".

Una maggiore attenzione potrebbe essere rivolta dallo Stato verso le forme di sostegno sociale. Il ruolo dello Stato quale supporto per le persone che necessitano aiuto è, infatti, elemento fondante il concetto stesso di welfare state.

L'Italia, in questo caso, si caratterizza per un sostegno minore rispetto alla media del resto dell'Unione europea; infatti, se a livello comunitario la percentuale di popolazione supportata da forme di sostegno sociale "forte"² si attesta intorno al 34%, questo dato in Italia si riduce notevolmente fino a un 27,8%. In particolare sono maggiormente a rischio le persone che non hanno una rete familiare di supporto, con diverse patologie croniche, basso reddito e che vivono in città.

2 Una misurazione sintetica della percezione del sostegno sociale si basa su un indicatore condiviso a livello europeo, Overall perceived social support (Oslo scale), che si articola su una scala a tre modalità (debole, intermedio, forte). Esso è costruito combinando tre quesiti rivolti alle persone di 15 anni e più, con l'obiettivo di rilevare l'estensione della rete di sostegno sociale (Quante persone sente così vicine da poter contare su di loro in caso di gravi problemi personali?), il grado di solitudine e isolamento (Quanto le sembra che gli altri siano attenti a quello che le accade?), la presenza di un sostegno pratico di prossimità, che non sia quello familiare, ma di vicinato (Quanto facile sarebbe avere un aiuto pratico dai vicini di casa in caso di bisogno?). (Istat 2018a)

Figura 2.2 – Invecchiamento demografico e sostegno sociale



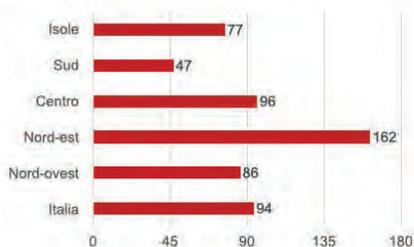
Fonte: Elaborazioni su dati Istat

Se il dato nazionale è inferiore rispetto alla media UE, all'interno del territorio nazionale si evidenziano differenze sostanziali anche nel supporto che i comuni danno ai propri cittadini a livello di sostegno sociale con, ad esempio, l'area del Nord-est che ha una spesa pro capite per cittadino quasi 4 volte superiore rispetto all'area delle Isole.

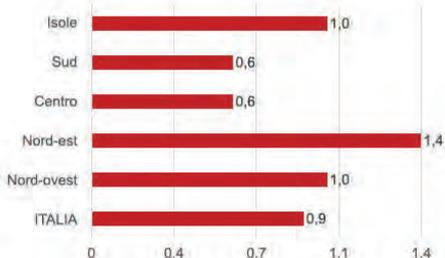
Figura 2.3 – Invecchiamento demografico e sostegno sociale dei comuni

Il Nord-est è la ripartizione che stanziava più risorse per gli interventi ed i servizi sociali comunali nell'area anziani: sia la spesa pro-capite che gli utenti dell'assistenza domiciliare sociale sono significativamente più alti della media.

SPESA PRO-CAPITE DEI COMUNI PER GLI OVER65. ANNO 2018 (Euro pro-capite)



UTENTI DELL'ASSISTENZA DOMICILIARE SOCIO-ASSISTENZIALE ANNO 2018 (Per 100 anziani)



Fonte: Elaborazioni su dati Istat

A questo proposito è paradigmatico il caso delle RSA. Per questo tipo di servizi LTC esiste solo una normativa nazionale per quanto riguarda gli standard strutturali minimi delle residenze (dpr 14/1/1997), mentre non esiste alcuna indicazione dal punto di vista delle procedure di valutazione dei bisogni, né degli standard assistenziali per farvi fronte. Sotto il profilo del finanziamento, la normativa nazionale, in base ai livelli essenziali di assistenza (LEA) prevede la copertura di almeno un 50% dei costi di ricovero a carico del

fondo sanitario, tuttavia senza alcuna definizione né di tariffe minime omogenee né di finanziamenti strutturali in grado di garantire la copertura dei costi fissata dalla normativa nazionale³.

2.2 La struttura dell'offerta per regione

All'interno del quadro nazionale sopra descritto si sono consolidati nel tempo modelli di risposta ai bisogni di cura della popolazione non autosufficiente, estremamente diseguali territorialmente e con forti iniquità di accesso al sistema LTC. La Tabella 2.1 sintetizza questi elementi.

L'IdA presenta, ad esempio, una diffusione particolarmente disomogenea nel Paese, con tassi di copertura (tenendo conto della popolazione over 65) che variano dal 13,7% al Sud, al 11,9% nel Centro Italia rispetto al 9% nelle regioni settentrionali. Se questi elementi di differenziazione territoriale possono essere sicuramente, in parte, interpretati alla luce dell'esistenza di diverse condizioni di fragilità della popolazione (è nota, per esempio, l'esistenza di relazioni fra disuguaglianze socio-economiche e disuguaglianze nelle condizioni di salute), d'altra parte diversi studi (INPS 2016; Gori et al. 2019) hanno messo in evidenza come le differenze territoriali nella quota di beneficiari IdA sembrano legarsi anche a una certa disomogeneità esistente nell'applicazione delle procedure di accertamento sanitario, a fronte – come si è detto – dell'assenza di un sistema di valutazione dei bisogni di cura omogeneo su base nazionale (NNA Network Non Autosufficienza, 2021).

Inoltre, anche il mercato privato della cura costituito dalle assistenti familiari private (vedi Tabella 2.1) presenta forti differenziazioni territoriali. Se consideriamo il totale della popolazione anziana nel nostro Paese, non sembrano emergere elementi di differenziazione sostanziali. Tali elementi, tuttavia, si delineano chiaramente focalizzando l'attenzione sulla sola parte della popolazione anziana con limitazioni funzionali (dunque sugli anziani che si trovano in condizioni di maggiore necessità assistenziale).

A questo proposito si nota come il ricorso alle badanti sia pari al 18-20% nel Centro e Nord Italia, mentre è pari solo al 13% nel Sud del Paese: un elemento che riflette forti disuguaglianze di accesso al mercato privato della cura nel nostro Paese.

3 NNA Network Non Autosufficienza, 2021.

Tabella 2.1 – Tassi di copertura di IdA, servizi pubblici e badante per area territoriale, % over 65, anni vari

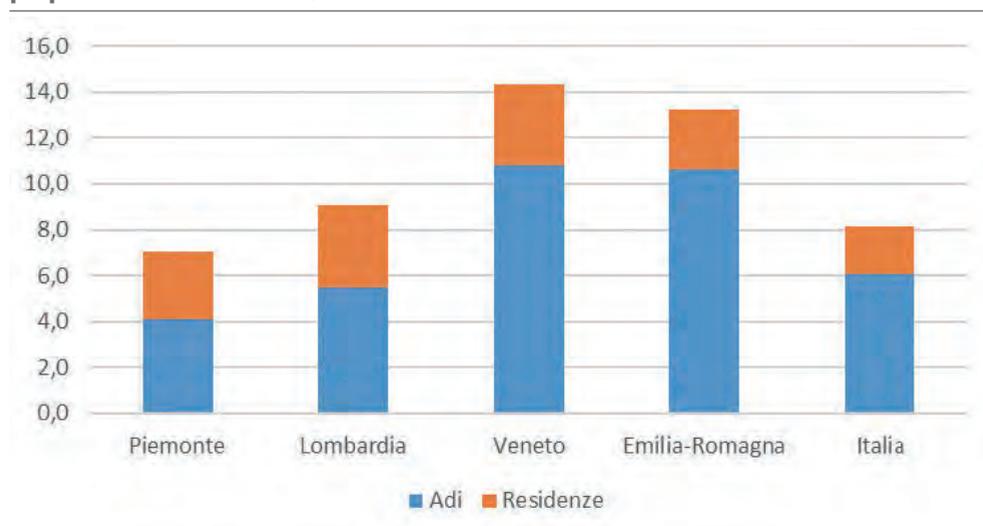
	IdA ¹	Servizi pubblici			Uso badante ⁵	
		SAD ²	ADI ³	Assistenza residenziale ⁴	Totale	Solo con limitazioni funzionali
Nord	9,0	1,3	7,2	3,0	3,0	18,8
Centro	11,9	0,5	6,9	1,4	3,7	20,8
Sud	13,7	1,0	4,3	1,0	3,5	13,6
Italia	11,1	1,0	6,2	2,1	3,3	17,1

Fonte: elaborazione su dati ¹Istat Data warehouse (anni 2016, 2017), ² Servizi di assistenza domiciliare, ³Assistenza domiciliare integrata, ⁴Istat Health for all (anno 2017) e ⁵Istat Indagine Salute 2013-14, in Arlotti, Parma e Ranci (2020)

Questi forti elementi di differenziazione investono anche l'offerta di servizi. Il sistema dei servizi pubblici di assistenza (domiciliari e residenziali) si articola, infatti, con differenti intensità tra le diverse aree del Paese. Sempre considerando la quota di copertura sulla popolazione over 65, vediamo infatti come i servizi LTC risultino più radicati nelle regioni del Nord e parzialmente nel Centro, mentre risultano più residuali nelle regioni del Mezzogiorno.

Va però anche detto che i tassi di copertura dei servizi LTC, così come il livello di prestazioni per beneficiario, risultano al Nord non solo particolarmente differenti fra regioni, ma anche in molti casi esigui rispetto alla copertura dei bisogni. Basti pensare che, nel caso dell'assistenza domiciliare, per i servizi ADI (l'assistenza domiciliare integrata di competenza delle Asl) vengono fornite in media solo circa 18 ore annue per anziano (elaborazioni dati Ministero della Salute 2020).

Figura 2.4 – Percentuale di copertura dei servizi LTC sulla popolazione over 65, anno 2018



Fonte: Elaborazioni su dati Ministero della Salute (2020)

Come è possibile intuire da quanto finora descritto, la strutturazione dell'offerta di servizi per le persone fragili rappresenta un mondo particolarmente variegato di attori spesso non completamente messi a sistema e coordinati tra loro e rispecchia in parte alcune delle criticità legate alla poca integrazione dei servizi come già messo in evidenza nelle parti precedenti del Rapporto.

Provando a quantificare la capacità di offerta, una prima analisi ci mostra il numero complessivo di strutture pubbliche e strutture private accreditate in Italia nel 2018 per tipologie di attività: assistenza psichiatrica, assistenza ai disabili fisici e psichici, assistenza agli anziani, assistenza ai pazienti terminali (Tabella 2.2).

Alcuni elementi emergono già da una lettura superficiale dei dati, in particolare si può evidenziare l'importanza, il ruolo primario, svolto dalle strutture residenziali come modalità di risposta ai bisogni, oltre alla centralità, in particolare, dell'offerta per i pazienti anziani e psichiatrici.

Tabella 2.2 – Numero di strutture pubbliche e strutture private accreditate in Italia nel 2018 per tipologie di attività

Regione	Strutture Residenziali			Strutture Semiresidenziali			Altro Tipo di Struttura				
	Assistenza ai Disabili Fisici	Assistenza ai Disabili Psichici	Assistenza agli Anziani	Assistenza ai Disabili Fisici	Assistenza ai Disabili Psichici	Assistenza agli Anziani	Assistenza ai Pazienti Terminali	Attività di Consultorio	Centri di Salute Mentale	Assistenza Idrotermale	
PIEMONTE	318	158	275	16	43	61	117	45	163	80	7
VALLE D'AOSTA	7	1	2	7	1	2	7	1	12	6	1
LOMBARDIA	331	243	36	669	72	170	246	293	245	296	12
PROV. AUTON. BOLZANO	9	1	4	75	2	6	6	3	40	13	1
PROV. AUTON. TRENTO	16	17	17	61	7	7	5	34	12	10	6
VENETO	217	59	198	363	23	113	285	112	224	78	107
FRIULI VENEZIA GIULIA	60	30	1	86	8	21	2	35	35	31	3
LIGURIA	86	7	10	189	8	21	12	31	59	29	1
EMILIA ROMAGNA	214	251	23	351	22	45	280	209	302	337	24
TOSCANA	117	22	46	349	19	66	22	37	185	147	22
LUMBRIA	69	10	11	62	3	29	15	32	49	47	2
MARCHE	55	14	8	177	8	22	33	7	71	33	6
LAZIO	139	19	19	109	31	70	3	10	169	174	14
ABRUZZO	36	4	6	36	6	16	6	5	59	19	4
MOLISE	14	2	8	8	1	14	1	8	6	3	3
CAMPANIA	61	20	18	53	13	65	9	7	147	69	82
PUGLIA	167	37	93	101	13	55	51	26	146	84	4
BASILICATA	30	2	5	8	1	9	1	1	28	6	2
CALABRIA	14	20	19	69	5	13	1	1	65	50	4
SICILIA	76	19	28	55	17	56	6	6	188	201	8
SARDEGNA	47	15	18	25	17	13	2	4	72	58	5
ITALIA	2.083	934	837	3.475	293	887	807	953	2.277	1.671	315

Fonte: Elaborazioni su dati Ministero della Salute (2019)

Se proviamo a scorporare quanto abbiamo visto sopra, con particolare riferimento alla differente natura delle strutture, possiamo avere un confronto tra le strutture residenziali e semi-residenziali del pubblico e del privato accreditato (Tabella 2.3). Non abbiamo qui la possibilità di differenziare il privato tra soggetti profit e non profit, ma è evidente che la struttura del privato accreditato è significativa in questi segmenti.

Se prestiamo particolare attenzione alle strutture residenziali e semi-residenziali non di natura squisitamente sanitaria ci rendiamo ancora di più conto che la qualità e l'offerta del mondo del privato è un pilastro fondamentale del sistema per garantire la capacità effettiva di rispondere ai bisogni.

Tabella 2.3 – Strutture sanitarie pubbliche e private accreditate per tipo struttura, anno 2019

Regione	Strutture pubbliche		Strutture private accreditate	
	Strutture semi-residenziali	Strutture residenziali	Strutture semi-residenziali	Strutture residenziali
PIEMONTE	47	143	188	1.143
VALLE D'AOSTA		1	2	19
LOMBARDIA	129	176	612	1.328
PROV. AUTON. BOLZANO	6	10	4	84
PROV. AUTON. TRENTO	7	19	40	81
VENETO	139	104	401	756
FRIULI VENEZIA GIULIA	37	68	52	114
LIGURIA	21	35	46	262
EMILIA ROMAGNA	63	120	493	772
TOSCANA	133	164	117	394
UMBRIA	69	64	29	123
MARCHE	32	88	46	192
LAZIO	68	62	14	231
ABRUZZO	13	24	3	61
MOLISE		2	14	21
CAMPANIA	68	69	20	97
PUGLIA	13	23	160	380
BASILICATA	8	15	3	32

CALABRIA	10	18	8	107
SICILIA	57	69	11	113
SARDEGNA	8	14	16	85
ITALIA	928	1.288	2.279	6.395

Fonte: Elaborazioni su dati Ministero della Salute (2019)

2.3 Gli assistiti

Se spostiamo la lente della nostra analisi dal livello organizzativo a quello produttivo, possiamo studiare con attenzione alcuni trend interessanti del settore. Ad esempio, nella Tabella 2.4 sono rappresentati i dati relativi a posti residenziali per assistenza agli anziani ≥ 65 anni nelle strutture territoriali per 1.000 residenti anziani, per regione, tra il 2014 e il 2019. I dati sono abbastanza rappresentativi del fenomeno e ci raccontano che le strutture hanno avuto un leggerissimo incremento a livello nazionale con alcune regioni in cui questo incremento è stato sicuramente maggiore, ma anche che la capacità di offerta del sistema è rimasta abbastanza stabile negli anni.

Tabella 2.4 - Dati relativi a posti residenziali per assistenza agli anziani ≥ 65 anni nelle strutture territoriali (per 1.000 residenti anziani, per regione), tra il 2014 e il 2019

Regione	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Piemonte	26,4	25,6	25,9	26,9	27,5	26,71
Valle d'Aosta	0,2	0,3	0,3	0,0	0,0	11,32
Lombardia	26,9	26,7	26,3	26,5	25,6	25,58
Prov. Auton. Bolzano	42,4	37,5	37,5	42,4	42,0	41,81
Prov. Auton. Trento	40,8	40,0	39,5	39,4	38,5	37,72
Veneto	27,2	27,8	27,6	27,4	28,0	28,07
Friuli Venezia Giulia	24,5	24,6	24,1	24,8	24,7	24,66
Liguria	14,5	14,5	14,5	14,7	14,7	15,11
Emilia Romagna	15,5	15,8	15,6	15,5	15,6	15,38
Toscana	12,3	12,6	12,4	13,3	14,0	14,40
Umbria	10,6	10,1	10,2	10,4	9,7	9,84
Marche	11,1	11,3	11,9	14,1	14,8	15,62
Lazio	5,5	5,7	5,4	5,9	5,8	5,91
Abruzzo	5,5	5,6	5,6	5,6	5,8	5,55
Molise	0,5	0,5	0,6	0,8	0,8	4,53

Campania	0,9	1,2	1,3	1,4	1,3	1,54
Puglia	5,3	5,6	4,9	5,1	5,2	5,20
Basilicata	1,1	1,3	1,4	2,0	1,3	1,28
Calabria	5,7	6,1	5,5	5,9	5,7	5,62
Sicilia	1,4	1,5	1,4	1,4	1,4	1,47
Sardegna	2,0	2,0	2,1	2,2	2,7	2,22
ITALIA	14,4	14,5	14,3	14,6	14,6	14,70

Fonte: Ministero della Salute

Se ci concentriamo invece sull'offerta di posti letto per tipologia di utente è evidente come ancora una volta il sistema sia fortemente spostato verso l'offerta alla popolazione anziana un po' in tutte le aree del nostro Paese.

Tabella 2.5 – Offerta di posti letto per tipologia di utente, anno 2018

	DISABILI	ANZIANI (65 ANNI E PIÙ)	OSPITI CON PROBLEMI DI SALUTE MENTALE
Italia	32.499	312.656	18.715
Nord-ovest	11.188	125.340	5.676
Nord-est	9.041	94.342	3.115
Centro	5.349	45.125	3.285
Sud	4.434	28.370	3.425
Isole	2.486	19.480	3.214

Fonte: Istat 2018

La popolazione che usufruisce di tali servizi è, ovviamente, dato il processo di invecchiamento del nostro Paese, sempre maggiore. Solo pensando alla popolazione anziana presente in strutture, il dato si aggira sui 300.000 utenti. Particolarmente interessante è la suddivisione in fasce di età di tale popolazione che racconta di oltre il 50% degli ospiti che rientra nella categoria dei "grandi vecchi", ovvero della popolazione con un'età da 85 anni in su (Tabella 2.6).

Come è facilmente intuibile la complessità e l'intensità dell'assistenza certamente non diminuisce all'aumentare dell'età e ci ritroviamo quindi davanti a un sistema che costantemente necessita di incrementare in termini quantitativi e qualitativi la propria offerta.

Tabella 2.6 – Ospiti (over 65) dei presidi residenziali socio-assistenziali e socio-sanitari classificati per classi di età e tipologia di disagio, anno 2018

ANNO 2018 OSPITI STRUTTURE	ANZIANI AUTOSUFFICIENTI	ANZIANI NON AUTOSUFFICIENTI	TOTALE
65-74 anni	9.299	24.292	33.591
75-79 anni	9.114	27.229	36.343
80-84 anni	14.803	48.877	63.680
85 anni e più	28.383	133.475	161.858
Totale over 65	61.599	233.874	295.473

Fonte: Istat 2018

Le differenze tra le aree del nostro Paese sono un aspetto che non sorprende poiché molto conosciuto e noto a tutti gli esperti del settore, a tutti quelli che operano in questo campo.

Tabella 2.7 – Ospiti (over 65) dei presidi residenziali socio-assistenziali e socio-sanitari, anno 2018

Ospiti (over 65) presidi residenziali (Anno 2018)	Comunitario	Familiare	Totale
Italia	282.385	13.088	295.473
Nord-ovest	118.436	2.543	120.979
Nord-est	85.901	2.063	87.964
Centro	38.987	3.387	42.375
Sud	23.963	2.523	26.487
Isole	15.097	2.572	17.669

Fonte: Istat 2018

Quanto finora descritto è servito per mettere in evidenza – e con dati a supporto – ciò che nelle analisi qualitative emergeva in maniera già molto chiara, ovvero che la struttura è fortemente articolata e ciò genera alcune osservazioni e alcune domande.

Un aspetto da sottolineare è che abbiamo un numero rilevante di strutture di offerta che risulta distribuito in modo abbastanza ineguale tra le varie regioni, e che tra queste strutture gioca un ruolo molto forte il privato. All'interno del privato generalista, la realtà del privato non profit ha una significativa quota dell'offerta e risulta quindi essere un attore cruciale all'interno del sistema.

2.4 Il ruolo delle aziende non profit

Come già detto il ruolo del privato all'interno dell'offerta LTC in Italia è cruciale per garantire qualitativamente e quantitativamente la sostenibilità del sistema e all'interno del mondo del privato gioca un ruolo importante il privato non profit. In generale possiamo affermare che il settore non profit ha un ruolo importante all'interno del sistema produttivo italiano di assistenza e di supporto svolgendo una molteplicità di attività in diversi settori.

In Italia operano oltre 360.000 organizzazioni non profit (vedi Tabella 2.8), che spaziano su tantissimi settori; a farla da padrone è sicuramente il settore legato allo sport con oltre 120.000 organizzazioni ma, pensando all'assistenza sanitaria e socio-sanitaria, ci accorgiamo del ruolo da protagonista svolto dal non profit in questi settori.

Tra il settore dell'assistenza sanitaria e dell'assistenza sociale e della protezione civile operano oltre 47.000 organizzazioni, rispettivamente 13.298 nel primo e 34.380 nel secondo.

Tabella 2.8 – Numero di organizzazioni non profit che operano in Italia (per settore di attività)

Settore	N° Organizzazioni
Attività culturali e artistiche	61.186
Attività sportive	120.106
Attività ricreative e di socializzazione	49.138
Istruzione e ricerca	14.059
Sanità	13.298
Assistenza sociale e protezione civile	34.380
Ambiente	5.930
Sviluppo economico e coesione sociale	6.678
Tutela dei diritti e attività politica	6.340
Filantropia e promozione del volontariato	4.030
Cooperazione e solidarietà internazionale	4.550
Religione	17.070
Relazioni sindacali e rappresentanza di interessi	23.956
Altre attività	1.913
Totale	362.634

Fonte: Istat 2018

Nell'arco degli ultimi anni il settore del non profit si è assestato come player principale nell'offerta di servizi residenziali socio-assistenziali e socio-sanitari. Analizzando il trend della distribuzione dei posti letto attivi (Tabella 2.9 e Figura 2.5) ci rendiamo conto come, ormai, le organizzazioni non profit rappresentino il 50% circa dell'intera offerta di posti letto.

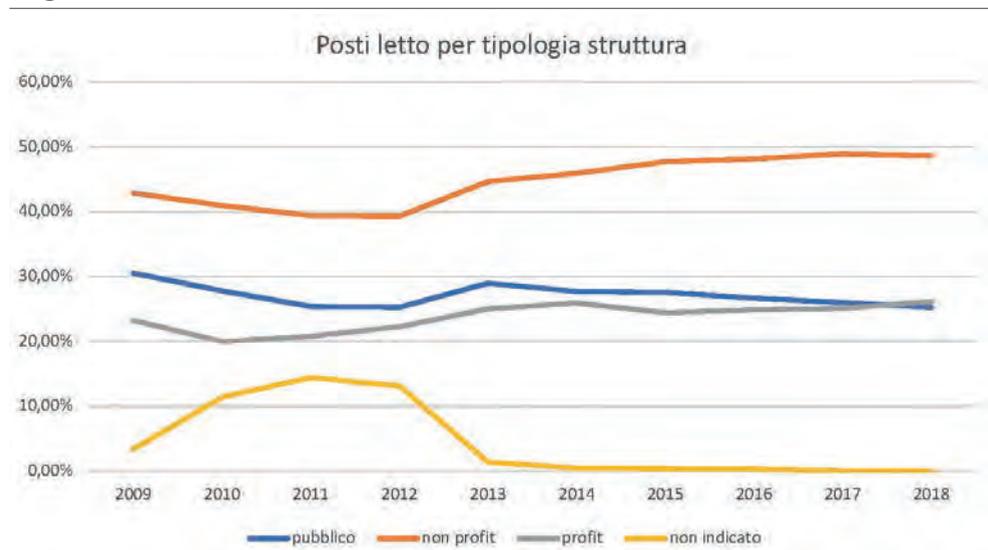
Tabella 2.9 – Distribuzione dei posti letto attivi per tipologia di organizzazione

Tipologia	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
pubblico	130.982	117.861	98.254	94.220	111.459	110.809	107.521	110.105	107.283	106.223
non profit	184.005	173.857	152.317	146.638	171.677	183.615	186.290	198.818	201.825	204.186
profit	99.832	84.742	80.462	83.108	96.103	103.501	95.510	102.762	103.365	109.860
non indicato	14.401	48.245	55.770	48.996	5.210	1.701	1.368	1.286	45	60
Totale	429.220	424.705	386.803	372.962	384.449	399.626	390.689	412.971	412.518	420.329

Tipologia	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
pubblico	30,52%	27,75%	25,40%	25,26%	28,99%	27,73%	27,52%	26,66%	26,01%	25,27%
non profit	42,87%	40,94%	39,38%	39,32%	44,66%	45,95%	47,68%	48,14%	48,93%	48,58%
profit	23,26%	19,95%	20,80%	22,28%	25,00%	25,90%	24,45%	24,88%	25,06%	26,14%
non indicato	3,36%	11,36%	14,42%	13,14%	1,36%	0,43%	0,35%	0,31%	0,01%	0,01%
Totale	100%									

Fonte: Istat 2018

Figura 2.5 – Distribuzione dei posti letto attivi per tipologia di organizzazione



Fonte: Elaborazione su dati Istat 2018

Appare inoltre evidente come queste organizzazioni non siano equamente suddivise tra le regioni ma esistano regioni con un numero di organizzazioni molto elevato e altre che invece ne hanno una presenza decisamente minore (Tabella 2.10).

Tabella 2.10 – Numero di organizzazioni non profit per regione e settore di attività

Regione	Sanità	Assistenza sociale e protezione civile
Piemonte	1.110	2.998
Valle d'Aosta / Vallée D'Aoste	60	100
Liguria	439	788
Lombardia	2.385	5.519
Trentino-Alto Adige / Südtirol	222	1.186
Veneto	1.222	2.479
Friuli-Venezia Giulia	215	755
Emilia-Romagna	1.129	1.980
Toscana	1.499	2.284
Umbria	190	605
Marche	401	1.086
Lazio	807	3.556
Abruzzo	275	741
Molise	117	243
Campania	589	2.398
Puglia	671	1.962
Basilicata	173	453
Calabria	430	1.142
Sicilia	861	2.867
Sardegna	503	1.238
ITALIA	13.298	34.380

Fonte: Istat 2018

Le organizzazioni non profit che si occupano di fornire servizi di assistenza sanitaria e assistenza sociale e protezione civile sono profondamente diverse anche con riferimento alla loro età anagrafica. Se infatti analizziamo le poco più di 47.000 organizzazioni, classificandole in funzione del loro periodo di costituzione ci accorgiamo che oltre il 65% delle organizzazioni non profit che erogano servizi sanitari sono nate tra il 1982 e il

2004 e sono quindi mediamente più "vecchie" di quelle che erogano servizi di assistenza sociale e protezione civile che invece per il 38% sono state fondate tra il 1983 e il 2004 e sempre per il 38% tra il 2005 e il 2014 (vedi Tabella 2.11).

Tabella 2.11 – Anno di costituzione delle organizzazioni non profit per settore di attività

Settori di attività e forme giuridiche	Istituzioni non profit				
	Periodo di costituzione				
	Fino al 1982	1983-2004	2005-2014	2015-2019	TOTALE
Sanità	1.597	7.073	3.693	935	13.298
Assistenza sociale e protezione civile	2.169	13.405	13.222	5.584	34.380

Fonte: Istat 2018

La differenza riscontrata relativamente all'anzianità di queste organizzazioni non è così netta se analizziamo la forma giuridica che l'organizzazione stessa si è data, infatti l'analisi ci mostra che la maggioranza di entrambe le categorie di organizzazioni ha scelto la forma dell'associazione (oltre l'84% delle organizzazioni che forniscono servizi di assistenza sanitaria e oltre il 71% di quelle che forniscono assistenza sociale e protezione civile) (Tabella 2.12).

Tabella 2.12 – Forma giuridica e distribuzione geografica delle organizzazioni non profit per settore di attività

Regioni/Province autonome e Ripartizioni	Associazione riconosciuta e non riconosciuta		Cooperativa Sociale		Fondazione	Altra forma
	Sanità	Assistenza sociale e protezione civile	Sanità	Assistenza sociale e protezione civile	Sanità, assistenza sociale e protezione civile	Sanità, assistenza sociale e protezione civile
Piemonte	952	2.360	76	370	180	170
Valle d'Aosta / Vallée D'Aoste	50	72	6	21	5	6
Liguria	379	549	32	128	100	39
Lombardia	1.860	3.815	238	966	855	170
Trentino-Alto Adige / Südtirol	200	998	11	127	40	32
Veneto	1.087	1.884	83	408	175	64

Friuli-Venezia Giulia	196	611	8	99	29	27
Emilia-Romagna	978	1.319	95	419	204	94
Toscana	1.367	1.839	36	277	139	125
Umbria	172	451	11	102	30	29
Marche	361	830	23	158	83	32
Lazio	631	2.646	102	658	149	177
Abruzzo	242	548	21	162	29	14
Molise	99	164	16	62	11	8
Campania	467	1.381	93	879	102	65
Puglia	561	1.299	83	548	75	67
Basilicata	150	302	21	112	26	15
Calabria	385	852	29	228	55	23
Sicilia	675	1.740	150	1.017	64	82
Sardegna	417	820	73	364	31	36
ITALIA	11.229	24.480	1.207	7.105	2.382	1.275

Fonte: Istat 2017

Anche qui possiamo approfondire l'analisi attraverso uno studio di trend di offerta di posti letto all'interno dei presidi residenziali socio-assistenziali e socio-sanitari per tipologia di organizzazione. I dati mostrano come si sia rafforzata l'offerta da parte di privati che nel tempo sono diventati i principali attori superando l'offerta del settore pubblico (Tabella 2.13).

Tabella 2.13 - Offerta di posti letto all'interno dei presidi residenziali socio-assistenziali e socio-sanitari per tipologia di organizzazione

PL Operativi	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Cooperative	70.546	58.724	58.154	58.596	75.069	84.510	88.005	93.048	91.111	92.163
Aziende o enti pubblici/ locali	113.862	102.786	81.662	77.142	90.830	89.061	83.837	88.109	88.091	87.734
Fondazioni del settore	65.204	62.004	55.172	53.660	58.565	58.456	61.267	67.677	68.610	69.620
Enti ecclesiastici	61.285	59.784	49.683	47.078	52.531	53.597	51.737	51.648	52.359	51.701
Associazioni di volontariato	31.158	26.390	20.533	19.073	23.350	25.571	25.559	28.272	26.932	26.824
Società private	75.104	68.809	66.727	68.756	79.358	86.855	79.174	83.063	85.371	92.228
Non indicato	12.060	46.209	54.874	48.657	4.744	1.576	1.111	1.155	45	60

Fonte: Istat 2018

I dati ci mostrano che spesso molte organizzazioni che sviluppano le attività in questi settori risultano essere di dimensioni piccole, se non molto piccole.

I dati raccolti tra le organizzazioni non profit che operano nell'assistenza sanitaria ci raccontano una media di circa 14 dipendenti per ogni organizzazione mentre quelle che operano nell'assistenza sociale e protezione civile risultano mediamente ancora più piccole con meno di 9,5 dipendenti di media.

Ancora una volta emergono differenze a livello regionale; tra le organizzazioni non profit che erogano servizi di assistenza sanitaria in media troviamo quelle di dimensioni maggiori in Lazio (37) e Lombardia (22) mentre quelle di dimensioni minori sono localizzate soprattutto in Valle d'Aosta (2) e Friuli Venezia Giulia (3).

Tra le organizzazioni che offrono servizi di assistenza sociale e protezioni civile, invece, mediamente le organizzazioni più grandi si trovano in Emilia Romagna (16), Friuli Venezia Giulia (14), Lombardia e Veneto (12), mentre quelle più piccole in Calabria (3) e Basilicata e Abruzzo (5).

Tabella 2.14 – Numero di organizzazioni e di dipendenti delle aziende non profit per settore di attività e distribuzione geografica

Regioni/Province autonome e Ripartizioni	Istituzioni		Dipendenti	
	Sanità	Assistenza sociale e protezione civile	Sanità	Assistenza sociale e protezione civile
Piemonte	1.110	2.998	19.475	28.051
Valle d'Aosta / Vallée D'Aoste	60	100	174	780
Liguria	439	788	6.345	6.398
Lombardia	2.385	5.519	52.682	66.058
Trentino-Alto Adige / Südtirol	222	1.186	2.175	8.818
Veneto	1.222	2.479	12.763	30.680
Friuli-Venezia Giulia	215	755	718	10.830
Emilia-Romagna	1.129	1.980	17.936	33.326
Toscana	1.499	2.284	9.649	20.126
Umbria	190	605	883	5.808
Marche	401	1.086	3.386	9.850
Lazio	807	3.556	30.181	31.062
Abruzzo	275	741	2.584	4.257
Molise	117	243	682	1.541
Campania	589	2.398	3.644	15.721

Puglia	671	1.962	10.014	16.976
Basilicata	173	453	2.091	2.330
Calabria	430	1.142	1.867	3.430
Sicilia	861	2.867	8.144	17.378
Sardegna	503	1.238	3.113	10.772
ITALIA	13.298	34.380	188.506	324.192

Fonte: Istat 2018

Volendo provare ad analizzare in modo più approfondito i dati, appare evidente che i numeri raccontano di una diffusa presenza del non profit in questi settori e ci portano a riflettere sulla capacità dell'attuale struttura del non profit di rispondere effettivamente alla domanda e di generare innovazione.

Una menzione speciale all'interno delle organizzazioni non profit lo merita il ruolo del volontariato. I volontari rappresentano una fonte importante di supporto per garantire la possibilità di offrire servizi che talvolta sarebbero fuori mercato senza un aiuto da parte di chi dona gratuitamente il proprio tempo condividendo la mission delle aziende cui prestano la loro opera.

L'analisi riportata in Tabella 2.15 mostra che negli ultimi anni il volontariato ha interessato una fetta importante della popolazione, oltre 5 milioni, cioè poco meno del 10% della popolazione totale in Italia. Il trend mostra un aumento – nei due anni presi in esame (2011 e 2015) – del 16% del totale dei volontari. Nei due settori oggetto della nostra analisi "sanità" e "assistenza sociale e protezione civile" questo aumento è stato ancora maggiore, raggiungendo rispettivamente il 27% circa nella sanità e il 48% nell'assistenza sociale e protezione civile.

Tabella 2.15 – Numero di volontari nelle organizzazioni non profit per settore di attività

Settore di attività prevalente non profit	2011	2015	Delta
cultura, sport e ricreazione	2.815.390	3.128.701	11,13%
istruzione e ricerca	176.701	161.028	-8,87%
sanità	337.699	428.744	26,96%
assistenza sociale e protezione civile	598.952	888.080	48,27%
ambiente	140.165	179.726	28,22%
sviluppo economico e coesione sociale	57.737	45.566	-21,08%
tutela dei diritti e attività politica	157.670	128.057	-18,78%
filantropia e promozione del volontariato	120.301	116.942	-2,79%

religione	154.670	170.046	9,94%
relazioni sindacali e rappresentanza di interessi	112.560	165.144	46,72%
altre attività	7.876	10.068	27,83%
tutte le voci	4.758.622	5.528.760	16,18%

Fonte: Istat

2.5 L'impatto del Covid sul sistema LTC

Abbiamo già affrontato nei paragrafi precedenti l'impatto drammatico della pandemia da Covid sulla popolazione italiana; è sotto gli occhi di tutti come la pandemia abbia messo al centro del dibattito la capacità delle strutture sanitarie e socio-sanitarie di resistere a uno tsunami di queste dimensioni.

Già durante la pandemia l'Istituto Superiore di Sanità (2020) ha avviato un processo di raccolta dati e coinvolgimento degli operatori, soprattutto quelli che lavorano all'interno delle RSA che sono state maggiormente colpite dagli effetti della pandemia in termini di numero di decessi.

Il Rapporto redatto dall'ISS ha avuto l'obiettivo di "monitorare la situazione e adottare eventuali strategie di rafforzamento dei programmi e dei principi fondamentali di prevenzione e controllo delle infezioni correlate all'assistenza (ICA)". Il Rapporto ha visto la partecipazione volontaria all'indagine di circa 1.400 strutture sulle oltre 3.200 coinvolte.

Un elemento interessante emerso nel Rapporto ISS è l'indicazione di vari elementi critici che la fase della pandemia ha portato alla luce nelle strutture; la mancanza di un sufficiente numero di Dispositivi di Protezione Individuale è stata indicata come la criticità principale (77%) e la carenza dell'organico (33%) come la seconda causa principale di difficoltà a operare durante la pandemia (Gori, Trabucchi 2021).

Cosa possiamo aspettarci come risposta del sistema LTC in generale alla pandemia da Covid? Non è possibile pensare di fornire risposte semplici a problemi complessi. Nel prossimo capitolo proviamo a riflettere su alcune dinamiche e variabili che possono aiutare a costruire un sistema più efficace ed efficiente per la risposta ai bisogni di assistenza degli utenti/pazienti.

Un elemento essenziale da sottolineare sin dall'inizio appare però chiaro, non è possibile pensare che una risposta efficace possa nascere da politiche che escludono categorie di attori del sistema che sono parte integrante dell'offerta. Capire come mettere insieme competenze, capacità, strumenti, attività e attori diversi deve essere un punto di forza e di partenza nella progettazione del "nuovo" sistema.

Coprogettazione e processi decisionali condivisi generano percorsi di maggiore responsabilizzazione e permettono di sfruttare al massimo energie, esperienze e know-how che anni, se non decenni, di attività "sul campo" hanno sviluppato.

3 Un nuovo modello di assistenza agli anziani e ai disabili, sussidiario, solidale e sostenibile

3.1 Mission e vision

La realtà dei servizi socio-sanitari nell'ambito della fragilità ha bisogno di essere considerata mettendo al centro le competenze necessarie e, quindi, valutando le strutture erogatrici in base alle capacità che ciascun attore possiede. Per focalizzare veramente l'attenzione delle politiche sui bisogni delle persone, occorre innanzitutto porre al centro le stesse persone e le loro caratterizzazioni e questo può essere fatto da chi ha a che fare quotidianamente con i bisogni e le necessità.

Il focus non può essere sul singolo bisogno, ma sull'insieme dei bisogni delle persone, avendo come riferimento il più complessivo progetto di vita⁴ delle stesse, così da costruire sistemi di "care" che vi possano contribuire positivamente. In questa visione sarà possibile, ad esempio, integrare gli obiettivi e i desideri delle persone con quelli altrettanto rilevanti delle loro famiglie.

L'integrazione deve comunque prevedere l'individuazione di priorità che si sviluppano, in primo luogo, a livello di articolazione dei servizi. La prospettiva di una disorganicità nella distribuzione dei servizi rappresenta un motivo di disuguaglianza e di diseconomia, che, a sua volta, probabilmente genera un'inappropriata capacità di risposta. In secondo luogo, il modello integrato è chiamato a unire le diverse competenze dei vari soggetti erogatori, non soltanto quelle di natura socio-sanitaria e socio-assistenziale, ma anche quelle più legate a un approccio culturale. Il modello integrato necessita di un progetto condiviso e di un forte coordinamento di competenze.

Gli attori del sistema non profit si rivolgono soprattutto alle persone più fragili. Si tratta di persone di ogni età, che esprimono bisogni spesso complessi e di lunga durata, indissolubilmente connessi con le normali esigenze dell'esistenza: crescere, vivere, invecchiare. Prendersi cura di loro richiede non solo competenze tecniche, ma anche – e soprattutto

4 Il *Progetto di vita* è il documento che, a partire dal profilo funzionale della persona, dai bisogni e dalle legittime aspettative e nel rispetto della propria autonomia e capacità di autodeterminazione, individua quale è il ventaglio di possibilità, servizi, supporti e sostegni, formali (istituzionali) e informali, che possono permettere alla stessa di migliorare la qualità della propria vita, di sviluppare tutte le sue potenzialità, di partecipare alla vita sociale, avere laddove possibile una vita indipendente e vivere in condizioni di pari opportunità rispetto agli altri. Il Progetto di vita della persona diventa dunque la sede nella quale riunificare le risposte, in termini di obiettivi, sostegni e opportunità, offerte dai sistemi sanitario e sociale, previdenziale e scolastico, lavorativo, ambientale/domestico e socio-relazionale, scelte in accordo con la persona e/o con i familiari. In esso devono confluire programmi e progetti individualizzati e personalizzati di cui sono titolari enti e soggetti diversi (PAP, PEI, PARG, PRI, ecc.), <http://www.toscana-accessibile.it/conferenza/programma/progetto-di-vita>. Cfr. anche Legge 8 novembre 2000, 328. Capo III, art. 14, commi 1 e 2 e Decreto interministeriale di attuazione della Legge 112/2016, art. 2 commi 2, 3, 4 e 5.

– capacità di ascolto, empatia, prossimità rispettosa. Si tratta di riconoscere e valorizzare l'identità di ogni persona favorendo la ricerca della migliore qualità di vita possibile.

È necessario, inoltre, tenere ben presente che il mondo della fragilità è sicuramente fatto di una grande popolazione di anziani ma, talvolta, si rischia di dimenticare le persone con disabilità; operare in questo sistema vuol dire anche ricercare il giusto bilanciamento fra questi due mondi legati alla fragilità; due universi diversi, che pur presentando elementi in comune, sono contraddistinti anche da differenze e peculiarità fondamentali.

Non solo l'attesa di vita è diversa, ma anche la sua prospettiva: la famiglia, che per l'anziano è il luogo degli affetti da tenere il più vicino possibile, si trasforma in un vincolo per la persona con disabilità, che deve manlevarsi perché con buona probabilità sopravvivrà alla famiglia stessa. La casa di origine, che è il bene più prezioso per l'anziano, diventa una trappola per la persona con disabilità che ha una migliore possibilità di autogestione in un ambiente in cui possono entrare elementi innovativi e di tecnologia che lo aiuterebbero in una prospettiva di maggiore autonomia. Il lavoro, che è un ricordo per l'anziano, è una conquista per la persona con disabilità.

Dati, esperienze e anche ragioni di carattere più generale, devono convergere in un confronto per ripensare e progettare strategie per poter dare all'attuale sistema una maggiore capacità di risposta ai bisogni. Questo deve essere realizzato ascoltando e valorizzando le esperienze presenti, non in modo astratto e lontano dalla realtà del servizio. Un problema emergente, che ha trovato un suo picco durante la pandemia, è il rischio che il sistema pubblico e programmatico operi in modo autonomo e scollegato dall'esperienza diretta degli attori dei percorsi di cura, non raramente ripetendo stereotipi del passato o seguendo letture ideologiche piuttosto che dati di realtà legati alle esperienze degli attori e delle organizzazioni e che, quindi, possono fornire indicazioni utili ai fini delle decisioni da prendere. È radicato le decisioni sulla comprensione delle esperienze e attivando sistemi capaci di misurare l'impatto delle azioni che è possibile delineare un approccio integrato, in grado di realizzare quella attenzione ai bisogni che deve essere al centro delle politiche. È perciò necessario richiedere ai decisori di promuovere occasioni di confronto affinché essi possano cogliere una pluralità di approcci e le conseguenti necessità di obiettivi e risorse.

È importante che chi studia e analizza i dati, possa confrontarsi e trarre vantaggio dalla pluralità di punti di vista e opinioni di chi ha contribuito in concreto a creare i dati stessi. Dal vissuto di tutti i giorni che tali attori sono in grado di mettere a disposizione può nascere un confronto in grado di valorizzare l'esperienza, la fatica e anche la creatività.

Un approccio condiviso tra tutti gli attori del sistema è una prospettiva utile e sempre più indispensabile anche per favorire una concreta capacità realizzativa degli obiettivi individuati. Attraverso la condivisione di esperienze, obiettivi e metodo di lavoro è possibile costruire un fertile terreno in cui gli erogatori e i programmatori possono costruire insieme un sistema di reale sostegno ai bisogni.

La realtà di organizzazioni che, a prescindere dalla loro natura – for profit e non profit – sono erogatrici di un servizio pubblico, esprime indubbiamente esperienze e capacità di risposta. La programmazione deve valorizzare queste esperienze e queste capacità perché possa emergere un progetto esplicito e integrato che riguardi i bisogni e che valorizzi la specificità di ciascuno in una logica di risposta comune.

Tutti possono trarre vantaggio da questo approccio: innanzitutto, centrare la programmazione anche sul bisogno e sui progetti di vita delle famiglie permette di costruire servizi integrati e i soggetti erogatori trovano in questo modo orientamenti chiari e obiettivi espliciti per le loro decisioni. Gli attori non profit del sistema possono, inoltre, sviluppare la flessibilità necessaria e adeguata per poter rispondere sempre meglio a quelli che sono gli obiettivi della propria missione, ovvero essere capaci di dare una risposta concreta ai bisogni della comunità, con tempi ragionevoli, appropriati e opportuni.

Certamente anche i decisori politici, che hanno la responsabilità di dettare le regole, devono intraprendere un percorso che li porti a chiedersi quali azioni strategiche identificare per costruire un sistema che abbia una dimensione sufficientemente flessibile da potersi adeguare nel tempo al raggiungimento degli obiettivi e non già regole strette e burocratiche che diventino ostacoli nell'erogare servizi di valore.

Una cosa è certa, non occorre inseguire un astratto sistema perfetto, ma serve costruire un sistema capace di adattarsi nel tempo a quelli che sono i bisogni e al loro mutare: il miglioramento continuo è il metodo di lavoro corretto che deve impegnare tutte le competenze sia del programmatore che dell'erogatore.

Un aspetto cruciale che è necessario sottolineare è la natura del non profit. Si tratta di una realtà fatta da una molteplicità di attori caratterizzati da valori fondativi (che spesso non trovano attenzione nel programmatore), che hanno piccole dimensioni e che sono purtroppo spesso confusi con il privato for profit. Appare fondante considerare con attenzione il non profit, in quanto portatore di una prospettiva diversa e di una visione peculiare, orientate alle persone, ai loro bisogni, alla volontà di mettersi a servizio.

Molte realtà non profit hanno come riferimento il bisogno, mettendo al centro la persona e offrendo alla comunità un servizio capace di rispondere non semplicemente alle singole necessità, alle singole patologie, ma alle persone e alla realtà in cui le persone vivono, nel loro contesto familiare, tenendo conto di tutto ciò che ruota attorno al tema della fragilità.

Il ruolo degli attori non profit dentro il sistema è quindi quello di dire: "Ci siamo. Con i nostri valori, con la qualità dei nostri servizi e con quella passione, quella storia e quell'esperienza che ci caratterizza".

Un elemento da tenere ben presente è che le risposte devono essere progettate e realizzate in una prospettiva di rete, ossia ipotizzando una sorta di filiera o, come si usa dire in questo periodo, un continuum assistenziale. Spesso ci si concentra su ogni singolo segmento del percorso, ma è sulla rete che ci si deve focalizzare. Bisogna perciò trovare

risposte nel territorio, offrendo alle persone fragili ciò di cui necessitano direttamente a casa loro e nel momento in cui questo non è più possibile, bisogna esser in grado di offrire risposte anche in forme e in modi differenti. Stiamo parlando del tema della semi-residenzialità, della residenzialità in quanto tale. Oggi è rilevante *il percorso*, cioè la capacità di graduare la risposta in base ai bisogni, di generare le condizioni perché la soluzione si realizzi in modo personalizzato, con riferimento al reale bisogno della persona fragile. Il tema della filiera si riferisce alla messa in rete di servizi differenti, anche gestiti da erogatori diversi, che avendo come focus i bisogni del paziente e della sua famiglia costruiscano un percorso assistenziale in grado di realizzare i servizi utili a promuovere una risposta articolata e adeguata ai bisogni. Questo necessita che tutti gli erogatori (le organizzazioni degli erogatori) abbiano definito le modalità di risposta e l'integrazione necessaria con altre strutture.

La filiera si costruisce quindi con politiche così orientate e con una capacità degli erogatori di sapersi specializzare e contemporaneamente integrare sia a monte che a valle con gli altri attori così da generare potenziali percorsi assistenziali che nel tempo siano in grado di generare risposte appropriate per ciascuna persona.

Per sviluppare rete, per la continuità assistenziale, sono necessarie politiche lungimiranti capaci di centrare l'attenzione sul percorso, sulla capacità di risposta ai bisogni e non solo sui requisiti rigidi incapaci di dare risposte concrete. L'analisi del sistema, anche alla luce della pandemia, pone in evidenza tre grandi nodi che è necessario porre al centro dell'attenzione per costruire un sistema più efficiente ma soprattutto più efficace.

Il primo tema è quello della natura *pubblica, privata profit, privata non profit* nella cura degli anziani e delle persone con disabilità, perché un pluralismo non solo deve essere salvaguardato ma è fondamentale per generare servizi di valore. È necessario riconoscere il valore che le diverse tipologie di attori possono portare al sistema prendendo in considerazione le differenze di bisogni e di capacità di risposta, di accumulo di know-how e di competenze.

Il secondo tema riguarda la *diversificazione dei bisogni tipica delle condizioni di cronicità*. La loro piena comprensione e la capacità di progettare e implementare risposte flessibili, globali e proporzionate, è il focus centrale su cui convergere le azioni programmatiche.

Il terzo tema è il *livello di qualità dei servizi* che deve poter essere misurato, per guidare accreditamenti, finanziamenti e verifiche. Il decisore pubblico deve saper distinguere la diversa qualità garantita da erogatori e da offerte differenti, ma anche il cittadino deve poter scegliere ed essere messo nelle condizioni di farlo.

Se da un lato è evidente la necessità di superare il modello attuale, maggiormente orientato sull'offerta, per passare a un modello concentrato sulla domanda, dall'altro lato si pone la necessità di individuare adeguate articolazioni territoriali dei servizi proprio perché la popolazione fragile è ben più ampia di quella a cui l'offerta è oggi in grado di rispondere.

L'inadeguatezza del sistema attuale, la forte criticità derivante dalla disomogeneità e la mancanza di coordinamento a livello nazionale tra la presenza dei servizi sul territorio (da un lato) e la scarsa considerazione dei bisogni (dall'altro) hanno messo in crisi questo settore, che richiede oggi una riforma sostanziale. Si pensi, ad esempio, alla risposta "fai da te" che molte famiglie sono state costrette a porre in essere, inventandosi dal nulla il sistema delle badanti che da molti punti di vista testimonia la distanza fra i bisogni (non soddisfatti) e le risposte che il sistema e le politiche pubbliche hanno saputo garantire.

Il nesso tra esperti – che collaborano e che costruiscono servizi – e la politica – che identifica obiettivi e alloca risorse – dovrebbe essere molto più stretto e non legato semplicemente a sentimenti di moda e di pressione dell'opinione pubblica (che spesso poi portano a risultati peggiori).

Il mancato coordinamento, anche a livello centrale, ha accentuato quelle che sono le disparità di trattamento e le modalità di venire incontro alle necessità della nostra popolazione fragile. Non ultimo, emerge anche il tema – anche questo programmatico – della qualità e quantità del personale necessario al buon funzionamento e allo sviluppo del sistema. Negli anni, come peraltro ben evidenziato all'interno del rapporto dell'OECD *Who Cares? Attracting and Retaining Care Workers for the Elderly* (OECD, 2020), vi è stata una graduale concentrazione dei professionisti più qualificati nel sistema sanitario e, meno, in quello socio-sanitario. Anche la loro formazione è stata – ed è – soprattutto orientata alle normali prestazioni cliniche e sanitarie e al lavoro in strutture ospedaliere o residenziali. È invece mancata la lungimiranza di prevedere la necessità di operatori altrettanto competenti ma preparati anche a operare in scenari territoriali o domiciliari particolari, con modalità professionali meglio orientate verso l'integrazione e la presa in carico globale dei bisogni delle persone e delle famiglie.

Evidentemente questo non è soltanto un problema di strutture, così come non è soltanto un problema di strumenti, ma diviene anche un problema di selezione e di formazione. Questa complessità necessita di una pluralità di forme di risposta sia dal punto di vista di chi si assiste, sia dal punto di vista dei requisiti qualitativi. Si dovranno mettere a punto una serie di strumenti tali per cui le linee di indirizzo nazionali salvaguardino l'autonomia e la sussidiarietà; inoltre, dovrà essere fortemente focalizzata l'attenzione sui risultati così da non ritornare verso un modello incentrato solo sulla forma burocratica (aderenza alla norma).

Il problema che si trova ad affrontare chi opera in questo settore, in sintesi, è quindi l'assenza di un approccio orientato anche al bisogno che scaturisce dalla storia delle persone e delle famiglie. Tutti gli attori del sistema devono essere chiamati a programmare uno sviluppo, una trasformazione e un'evoluzione dei servizi offerti, a cui si aggiunge un'attenzione particolare capace di garantire a tutti la possibilità di usufruire dei servizi stessi: già ora la possibilità di accesso è particolarmente difficoltosa per le frange più povere del nostro Paese e l'eredità della pandemia potrebbe aggravare la situazione.

3.2 Valori fondanti: sussidiarietà, solidarietà e sostenibilità

L'espressione principio di sussidiarietà, o cultura sussidiaria, si riferisce a un criterio, a un approccio generale dell'organizzazione sociale, che mira a bilanciare il potere dello Stato e il ruolo e l'autonomia dei corpi intermedi, valorizzando l'iniziativa personale, rispettando la libertà e la dignità della persona umana e sostenendo il suo diritto di associazione, come chiave per la promozione del bene comune⁵.

Il principio di sussidiarietà e la cultura a esso associata sono indissolubilmente connessi con il principio di solidarietà e la cultura solidaristica: la sussidiarietà svincolata dalla solidarietà si riduce a una egoistica difesa di interessi, la solidarietà senza sussidiarietà diventa mero assistenzialismo.

La cultura sussidiaria ha anche interessanti connessioni con la questione della sostenibilità dei sistemi socioeconomici complessi. La sostenibilità non può infatti essere pensata semplicemente come uno "stato stazionario" che permane nel tempo una volta raggiunto; al contrario, essa deve essere continuamente rigenerata dall'azione congiunta di tutti gli attori del sistema socioeconomico. Questa dinamica contrasta l'approccio burocratico, che è intrinsecamente basato su procedure fisse che possono adattarsi solo lentamente ai cambiamenti. Quindi trattare con "società imprevedibili e dinamicamente complesse" richiede la progettazione di sistemi di governance multiscala e sistemi di governance policentrici, capaci di implementare policy diverse per questioni diverse, a vari livelli territoriali e in tempi differenti. Tali sistemi di governance flessibili vedono la sussidiarietà come un asset fondamentale per mettere in atto processi di governance robusti, resilienti, efficaci e adattivi⁶.

In chiave storica, con riferimento all'affermazione di tali valori fondanti, il mondo del non profit ha sempre svolto un ruolo all'interno del contesto economico-sociale anche quando non era ancora identificato e chiaramente riconoscibile come tale. In relazione all'evoluzione di tale ruolo, è possibile identificare quattro fasi distinte, con livelli di relazioni e interazioni tra gli attori economico-sociali profondamente diversi.

La prima fase è rappresentabile come una comunità, ma senza lo Stato. Si tratta di identificare in questo modo un sistema di attori che svolgevano già il ruolo del non profit odierno, ma attraverso forme e modelli diversi. Facciamo qui riferimento ai monasteri, alle corporazioni, a iniziative sorte a livello comunale e ispirate a principi di carità e provvidenza. Il ruolo di attori primari era dei cosiddetti "santi sociali" che, spinti da un mix di carità e imprenditorialità, si lanciavano in iniziative volte a migliorare la qualità della vita, soprattutto delle parti più bisognose della popolazione. In questa fase tali attori erano caratterizzati proprio dal loro grande spirito imprenditoriale e dalla capacità di iniziativa.

La seconda fase prende avvio con l'istituzione del sistema sanitario nazionale. Lo Stato finora assente dal settore della salute e della sanità diventa attore principe, vuole svol-

5 Vittadini, G. e Fattore, M. (2021), 1-4.

6 *Ibidem*.

gere un ruolo di primo piano nella definizione delle regole del gioco. Lo fa "adottando" le iniziative dei vari soggetti che, sul territorio, operano in maniera diretta al fine di soddisfare le necessità e riconducendoli sotto il grande ombrello del quadro istituzionale entro cui operare, collegando questo contesto a un sistema certo di finanziamento, non troppo vincolato a regole e indicazioni.

Tale cambiamento ha ridotto la necessità imprenditoriale di chi agiva in tale settore; anche il non profit ha potuto beneficiare di un ambiente protetto, non competitivo e garantito che, anche grazie alla certezza del finanziamento, lasciava agli enti la sola gestione operativa dei professionisti garantendo il funzionamento della macchina organizzativa.

La terza fase, che storicamente coincide con la fine degli anni Novanta del Novecento, rappresenta il momento di crisi del sistema di welfare e lo scontro tra due forze tra loro inconciliabili: liberali e laburisti.

Questa dicotomia, riconducibile alla sigla Lib-Lab, pone in evidenza alcune problematiche a livello di sistema che si ripercuotono anche all'interno del settore socio-sanitario. È il momento in cui il vincolo di bilancio e l'utilizzo efficiente delle risorse assumono sempre maggiore valore nei processi di erogazione e definizione dei servizi offerti dal settore pubblico.

La contemporanea evoluzione della popolazione – con il prolungarsi dei processi di invecchiamento e la sempre maggiore necessità di servizi – ribalta l'equilibrio che permetteva il mantenimento del precedente modello di welfare e inizia a stressare gli erogatori sulle modalità di utilizzo delle risorse. Lo scontro tra liberali e laburisti, ovvero tra la società che si vuole organizzare, da un lato, e lo Stato che rivendica un ruolo di regolatore, dall'altro, accompagnato dalla crisi economica che caratterizza questo periodo, è sicuramente l'aspetto predominante.

In Italia questa tensione genera come risultato la creazione del meccanismo di accreditamento istituzionale, ovvero l'identificazione di standard strutturali e organizzativi che devono essere rispettati dalle organizzazioni che erogano servizi socio-sanitari. Molto spesso tali standard, circa 1300 definiti da Agenas (Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali), si focalizzano su elementi di processo, soprattutto in ambito sociale, non misurando invece aspetti di *outcome* legati alla qualità della vita degli utenti/pazienti. La ricerca della gestione chiara e garantita delle risorse pubbliche assume sempre maggiore importanza nei processi decisionali e il tentativo di arrivare alla maggiore oggettività possibile per garantire la legalità nell'utilizzo delle risorse si sostanzia in centinaia di requisiti che lo Stato "controllore" richiede ai soggetti erogatori privati non profit per poter agire all'interno del perimetro del sistema sanitario nazionale.

Tale tipologia di rapporto tende quindi a generare una dipendenza delle organizzazioni non profit dallo Stato, complicando un po' il quadro organizzativo e il livello di competenza necessaria per rimanere nel sistema. L'equilibrio tra Lib e Lab, quindi, propone un sistema con finanziamenti incerti (Lib) e tantissime regole (Lab), che caratterizza un

modello fortemente standardizzato tendente a penalizzare lo spirito di iniziativa e di imprenditorialità del non profit.

In questo periodo emerge anche un altro importante fenomeno. La sanità privata profit si è specializzata in maniera molto forte generando così una alta competitività, individuando gli ambiti più remunerativi dell'assistenza. Ciò è stato sicuramente motivo di successo, soprattutto in alcune aree del Paese.

Il mondo profit si è occupato anche degli anziani, che esprimevano un bisogno molto elevato. Il privato profit ha visto crescere anche in Italia la sua presenza nel mondo della cura degli anziani, soprattutto con residenze e con attività in parte convenzionate, in altro ambito altamente qualificate dal punto di vista alberghiero e quindi riservate a una domanda che ha buona disponibilità di risorse.

Oggi possiamo dire che il privato è cresciuto molto e nella residenzialità il privato profit è diventato un protagonista forte, tra l'altro anche in relazione alla crisi che negli ultimi 15 anni ha colpito il settore non profit religioso, con il crollo delle vocazioni, l'invecchiamento della governance degli enti religiosi e la difficoltà degli investimenti. Il non profit religioso ha faticato – e sta faticando sempre di più – a sostenersi economicamente, perché il patrimonio della Chiesa si è fortemente ridotto nel corso dei decenni e dei secoli.

Il problema degli investimenti è significativo e, infatti, gli enti di matrice cattolica non trovano finanziatori, se non le banche. Peraltro, il finanziamento delle banche genera un paradosso: occorre essere in utile per accedere ai prestiti, ma questo è oggettivamente un problema per la raccolta fondi e la beneficenza.

La quarta e ultima fase è riconducibile a un vero e proprio movimento di accusa da parte del sistema (istituzionale ma non solo) verso il non profit e in particolare verso il sistema della residenzialità. Le RSA sono state identificate durante il Covid come uno degli attori critici che necessitano di essere riformati. Si tratta di un processo di valutazione ex post a un modello che, come le altre parti del sistema, ha subito la pandemia soprattutto in una prima fase di poca conoscenza del fenomeno e di scarsità di presidi, "deviati" sul settore ospedaliero.

La mancanza di indicazioni chiare da parte dei livelli istituzionali, se non addirittura la presenza di indicazioni contraddittorie, ha caratterizzato una parte importante del fenomeno pandemico e, come talvolta capita, l'impegno è stato focalizzato più a trovare i "colpevoli" che non ad analizzare i dati di performance in rapporto alle altre nazioni.

Il non profit vive ancora oggi una crisi sotto diversi punti di vista: etichettamento sociale, problemi giuridici e default economico. Come fare per superare questo momento? È necessario rivitalizzare lo spirito imprenditoriale tipico del non profit attraverso processi di flessibilità organizzativa, occorre ripensare i processi di soddisfacimento dei bisogni e di intercettazione di potenziali nuovi bisogni. Il non profit, insomma, deve ridisegnarsi all'interno di un nuovo modello di welfare che ancora oggi non è sicuramente chiaro e definito.

Il primo passo è sicuramente ritornare alle origini e alla mission delle organizzazioni non profit e, da lì, rinsaldare il legame con la comunità, cambiare il rapporto con gli stakeholder, ripensare il modello di offerta di servizi e cercare di comprendere in anticipo i bisogni dei propri utenti.

Il panorama italiano dell'offerta socio-sanitaria per anziani non autosufficienti e persone con disabilità è quantomeno complesso, talvolta non così chiaro ma, sicuramente, bisognoso di un ripensamento.

L'offerta di servizi socio-assistenziali per gli anziani non autosufficienti e per le persone con disabilità non è oggi in grado di soddisfare il reale fabbisogno. Gli strumenti che sono messi a disposizione dal pubblico sono sostanzialmente riconducibili a due tipologie: sostegno al reddito attraverso le "indennità di accompagnamento" e ricovero presso le strutture residenziali, nei soli casi in cui la condizione è talmente grave da non poter essere affrontata in altri modi.

Le forme di sostegno sopra descritte non sono in grado però di raggiungere l'intera platea degli anziani bisognosi di servizi di supporto; si ritiene infatti che il bisogno possa essere soddisfatto attraverso sistemi e servizi diversi, quali il coinvolgimento diretto dei familiari nell'assistenza o il ricorso a figure oggi sempre più centrali in questo sistema come le badanti.

La criticità sopra evidenziata è fortemente collegata al fatto che l'attuale sistema di offerta di servizi socio-sanitari per le persone non autosufficienti nasce, ormai molto tempo fa, in un momento in cui la domanda di servizi "a lungo termine" per la popolazione anziana non rappresentava una particolare criticità e di disabilità grave si moriva precocemente.

L'evoluzione del contesto demografico (si veda il cap. 1) e il sorgere di una sempre maggiore richiesta di servizi da parte della popolazione anziana, hanno determinato la necessità di fornire risposte a bisogni non programmati attraverso strumenti e modalità non propriamente "estemporanee", ma sicuramente non organiche ed efficaci.

Un ulteriore elemento di complessità nella risposta a tali bisogni è legato alla difficoltà nel reperire informazioni chiare e dettagliate sulla quantità e la tipologia di utenti serviti e sulla qualità del servizio erogato.

Questo problema è legato in particolare alla frammentazione degli attori istituzionali coinvolti nei processi di erogazione di servizi socio-sanitari e alle carenze comunicative tra gli stessi. Tali mancanze generano spesso una risposta non appropriata, più legata alle caratteristiche dell'offerta fornita piuttosto che al reale bisogno dell'utente.

La frammentarietà e il poco coordinamento tra i diversi livelli, oltre alla poca appropriatezza dei servizi si ripercuotono in termini di efficienza nell'utilizzo delle risorse, già di loro non abbondanti, sottolineando ancora di più la difficoltà a garantire un servizio efficace, completo ed esteso al maggior numero possibile di utenti.

Una concreta possibilità di risposta al quadro sopra descritto potrebbe essere la costruzione di un Servizio Nazionale per gli Anziani e i Disabili non autosufficienti che, oltre ai suddetti anziani, possa coinvolgere con modalità e forme appropriate anche le persone con disabilità.

La definizione di Servizio Nazionale non deve far pensare però a un sistema centralizzato di identificazione di bisogni e generazione e implementazione delle relative risposte, ma piuttosto potrebbe essere identificato come il luogo di integrazione e orientamento della spesa alla ricerca di una maggiore qualità del servizio e valorizzazione delle competenze in esso presenti.

Un servizio così strutturato sarebbe in grado di fungere da catalizzatore di risorse che oggi sono suddivise tra attori diversi (INPS, Comuni, SSN, ...) al fine di costruire una risposta che sia in grado di soddisfare un bisogno così complesso generando un valore che sarebbe superiore alla singola sommatoria delle azioni messe in atto dai diversi attori.

La cronicità, oggi parte integrante dell'offerta di Long Term Care del panorama socio-sanitario italiano, dovrebbe essere invece trattata in maniera diversa, sia per la natura dell'offerta necessaria (sanitaria, socio-sanitaria e assistenziale in un insieme non sempre scindibile), sia per la quantificazione in termini di risorse e utenti/pazienti, che da sola giustificerebbe processi e modelli ad hoc dedicati.

Un Servizio di questo genere sarebbe inoltre l'attore deputato a svolgere il ruolo di coordinamento e di guida per tutti i processi, così da garantire una migliore efficacia ed efficienza, fungendo magari da stakeholder di riferimento per tutti gli attori istituzionali che, con funzioni diverse, intervengono nei processi di erogazione dei servizi socio-sanitari.

3.3 Flessibilità dell'offerta come risposta all'evoluzione dei bisogni

Un processo di empowerment sta contraddistinguendo tanti settori della società, così come anche il socio-sanitario. Sono infatti cambiati i bisogni degli utenti ma, soprattutto, si è evoluta la consapevolezza degli stessi e la qualità del servizio richiesta.

I bisogni degli utenti non possono essere soddisfatti con i vecchi schemi di offerta, ma è necessario ripensare i modelli "uscendo" dagli schemi finora formalizzati, ricercando integrazione e sinergie tra forme residenziali, abitative e di comunità ma anche ripensando i modelli di supporto e le modalità di erogazione al fine di tutelare l'integrazione e il valore sociale della comunità per ridurre il senso di isolamento.

L'evoluzione demografica descritta in precedenza suggerisce un proporzionale cambiamento dei bisogni espressi da persone e famiglie. La loro presa in carico richiede una maggiore integrazione fra risposte sociali e sanitarie, con una netta predominanza delle prime.

Il mantenimento della radice sociale della persona diventa perciò valore aggiunto nella proposta del servizio e richiede un maggiore sforzo di flessibilità e adattamento da parte

della rete di offerta che deve interpretare in modo globale i bisogni dal punto di vista personale, familiare e sociale.

L'utente, quindi, viene tutelato e seguito nel suo mondo, nella sua dimensione personale di soggetto fragile e desideroso di sicurezza, in quella familiare, non perdendo i suoi affetti e non distaccandosi da questi e dal suo universo familiare. Infine, viene protetto nella sua dimensione sociale combattendo la percezione di inutilità e incapacità di rimanere parte attiva e viva del contesto sociale.

Occorre cercare di mantenere l'utente anziano nel proprio ambiente, dove possibile nella propria abitazione, accompagnandolo con i servizi necessari per garantire la qualità e la sicurezza della sua vita attraverso un processo di presa in carico continuo e non creando micro interventi scollegati tra loro che minino la rete di relazione e conoscenza generata. Parimenti, per l'utente con disabilità è necessario costruire con lui e, ove necessario, con la sua famiglia, un'altra realtà abitativa, accompagnandolo o supportandolo nel tempo, nelle opportunità formative e lavorative, creando nuove reti di relazioni e conoscenza. A tal riguardo, l'adozione di strumenti di sanità digitale potrà essere favorita se le nuove tecnologie (di telemedicina) saranno in grado di essere "ospitate a casa del paziente" in modo "discreto e invisibile" e adattarsi ai ritmi di vita e alle abitudini quotidiane delle persone. Occorre altresì creare regole strutturali di risposta ai bisogni più semplici dal punto di vista organizzativo ma, un po' come per la sanità si parla di "paziente al centro", è necessario iniziare a mettere l'utente al centro e attivare intorno a lui tutti i servizi necessari.

La standardizzazione dei servizi, quindi, deve lasciare il posto alla personalizzazione dei percorsi di supporto in grado di affrontare non solo il bisogno esplicito e diretto dell'utente, ma anche il mantenimento di un equilibrio familiare, sociale e di comunità tale per cui il percorso stesso diventi valore sociale aggiunto. Per fare ciò spesso è necessario superare i confini degli strumenti formali e, con una chiave di lettura più olistica, leggere l'utente all'interno del suo contesto per calibrare l'offerta sulla base della reale esigenza.

Se la famiglia⁷ è il luogo originario di supporto per chi necessita aiuto socio-sanitario, un ruolo sempre più preminente può essere giocato dalla comunità che può diventare attore attivo del processo. La possibilità di sfruttare le diversità e le esperienze maturate nella comunità per generare momenti e luoghi di aggregazione ha rappresentato storicamente la risposta informale a bisogni di socialità e di non isolamento. Essa potrebbe quindi rientrare in un perimetro più ampio di offerta, garantendo quell'equilibrio e quella fusione tra società civile e attori istituzionali che è condizione necessaria per non creare lo scollamento tra chi chiede e chi offre.

In conclusione, la flessibilità e la personalizzazione dell'offerta sono elementi fondanti dei processi di riorganizzazione e di riforma dei prossimi anni.

7 La famiglia è messa al centro del supporto al soggetto fragile dalla legislazione anche attraverso la legge 5 febbraio 1992, n. 104, più nota come legge 104/92. Tale legge è il riferimento principale per sostenere assistenza, integrazione e valorizzazione dei diritti delle persone fragili, garantendo supporto agli utenti e sostegno ai caregiver della persona fragile.

3.4 Qualità dei servizi per rinsaldare il patto con i pazienti

Il Covid ha cambiato la percezione delle RSA nel panorama dell'offerta di servizi. Ciò comporta che venga discusso il riposizionamento e quindi la riorganizzazione della struttura stessa e dell'offerta. Infatti non è sicuramente utile mettere il periodo Covid tra parentesi e procedere senza tenerne conto!

L'impatto sul sistema di offerta dei servizi della pandemia è radicale, la consapevolezza nella popolazione in generale e nell'utenza che il rischio pandemico sia reale genera aspettative su chi eroga i servizi sanitari ma anche i socio-sanitari. Bisogna mostrarsi pronti, preparati per quanto possibile a garantire la qualità dell'assistenza, limitando i rischi.

Come abbiamo visto, le criticità in termini di risorse a disposizione (uomini e mezzi) rappresentano sicuramente un aspetto problematico, che ha giocato un ruolo negativo nella capacità di affrontare le conseguenze del Covid. Si devono identificare le variabili su cui valutare cosa ha funzionato e quali sono stati gli aspetti critici, per identificare come migliorare. Quattro temi importanti devono essere focalizzati per costruire progetti di miglioramento: residenza, sanitario, assistenziale, parenti.

Parlando del concetto di residenza, intesa come struttura fisica nella quale sono erogati i servizi, è necessario mettere in evidenza alcuni elementi che permettono di fotografare la realtà italiana anche rispetto al resto del mondo.

Va innanzitutto segnalato che nelle RSA italiane, come da DPR del 14 gennaio 1997 (il cosiddetto decreto Bindi), sono ricoverate solo persone non autosufficienti di età superiore a 65 anni (età che, almeno in Lombardia, supera la media di 85 anni). Questa è la ragione per cui nelle RSA si "concentra" sempre di più la fragilità della popolazione anziana ed è, quindi, aumentato il rischio di effetti negativi del contagio: l'età molto anziana della popolazione di utenti si riflette in un maggiore impatto del virus e in un ancor più elevato rischio di mortalità legato anche alle patologie e all'età dei pazienti.

Gli studi⁸ evidenziano solo una correlazione tra la mortalità del virus e l'affollamento delle strutture: lì dove il tasso di affollamento era maggiore, il numero di decessi era più alto. Questo può essere definito una ovvietà, soprattutto alla luce delle nostre conoscenze attuali e in relazione a tutte le azioni di "isolamento" messe in atto dai governi durante la pandemia.

I dati dell'Istituto Superiore di Sanità mostrano che poco meno del 50% della popolazione residente all'interno delle strutture poteva avere accesso a stanze singole con servizi dedicati che permettessero di isolare utenti potenzialmente infetti e questo ha sicuramente avuto un impatto importante sulla capacità di tenuta del sistema.

Le condizioni degli utenti, inoltre, hanno rappresentato un ulteriore elemento critico durante la pandemia, data la prevalenza nelle RSA di persone con compromissione cognitiva o demenza. Questa variabile ha imposto attenzioni specifiche, per la necessità di garanti-

8 Brown et al. (2021), 229-236.

re equilibrio fra il bisogno di movimento, l'impossibilità di aderire alle regole di distanziamento e le modalità di governo e cura. In molte RSA ha determinato problemi rilevanti, rispetto a quelli determinati da pazienti stabilmente costretti a letto, anche più gravi ma meglio controllabili e prevedibili.

Il tema sanitario è legato allo sviluppo di patologie croniche che incrementa la necessità di supporto medico. Ma le professionalità sono ridotte rispetto ai normali setting per acuti (la tendenza è di una riduzione) che comporta una minore disponibilità sia di personale medico che infermieristico, con un conseguente aumento del numero di residenti in struttura.

Ci si deve chiedere se le forme di assistenza sanitaria attualmente erogate sono quelle più appropriate a questa nuova categoria di utenti e se lo sviluppo di forme di assistenza medico sanitaria a distanza o attraverso strumenti tecnologici all'avanguardia può rappresentare una modalità di risposta migliore in termini di efficacia ed efficienza, con un impatto diretto sulla tenuta del sistema sia a livello nazionale che a livello locale. Infatti, meglio si riesce a gestire i bisogni sanitari degli utenti in struttura, meno possibilità ci sono di dover ricorrere a un ricovero in ospedale. Inoltre, anche la telemedicina può rappresentare un valido supporto per il monitoraggio continuo delle condizioni cliniche del paziente cronico, con la possibilità di intervenire tempestivamente in termini di prevenzione e/o riduzione di possibili complicanze.

Il supporto assistenziale è elemento caratterizzante di tali strutture e quindi la possibilità di garantire una quantità di personale sufficiente per soddisfare i bisogni degli utenti è un requisito essenziale. Ancora una volta, i dati⁹ mostrano che il contesto italiano ha pagato, anche durante il Covid, il fatto di avere un rapporto tra personale e utenti più basso rispetto ad altri Paesi e questo probabilmente ha contribuito a determinare una maggiore mortalità.

L'evidenza è che quanto più aumenta il numero di ore di assistenza che la struttura riesce a garantire in media per ogni residente, tanto più migliora la performance e, nel caso in oggetto, si riduce la mortalità. Le tariffe medie per residente stanziate in Italia non permettono di garantire un livello di qualità dell'offerta tale da avere standard simili ad altri Paesi europei o del resto del mondo. A ciò si aggiunga la reale mancanza di personale sul mercato, sia per le insufficienti proposte formative universitarie, sia per il sempre maggiore assorbimento del settore sanitario.

I parenti, o più in generale i caregiver, giocano un ruolo cruciale in questo ambiente. La famiglia è una risorsa importantissima per le strutture che possono e devono coinvolgerla attivamente nei processi di assistenza dando anche la possibilità di prendere parte alla "vita della struttura". Si passa dall'opportunità di alloggiare con il proprio parente all'interno della struttura, al costruire insieme un percorso di visita che, superando il limite formale degli orari predefiniti, permetta di concordare e condividere il loro ruolo

9 Ancidoni et al. (2020).

all'interno del processo, utilizzando strumenti e metodi di comunicazione più continui e diretti tra struttura, utenti e familiari, anche attraverso l'uso di strumenti tecnologici così da non far perdere la presenza degli stessi nella quotidianità della vita. La comunicazione non deve limitarsi ai momenti negativi della vita dell'utente ma deve esprimere condivisione nella quotidianità e negli aspetti positivi della stessa.

Le politiche nazionali LTC non hanno assunto storicamente nel nostro Paese alcuna funzione strategica di coordinamento e supporto nello sviluppo dei servizi a livello territoriale. Non risulta che il decreto Bindi sia stato realizzato in tutte le regioni, pur riguardando l'autorizzazione all'esercizio delle RSA e altri servizi socio-sanitari, ed essendo quindi in vigore su tutto il territorio nazionale. Solo la fase successiva dell'accreditamento è di competenza regionale, ma non può prescindere dalle indicazioni statali. Per questa ragione ci dovrebbe essere una forte base comune, mentre invece i sistemi di accreditamento dei servizi oggi sono profondamente differenti da regione a regione.

Pur riconoscendo l'importanza degli elementi di differenziazione regionale nella regolazione dei servizi utili a equilibrare il rapporto fra domanda e offerta, è anche fondamentale definire almeno un quadro unitario di regole minime e comuni in grado di orientare la costruzione del sistema dei servizi LTC a livello territoriale e di incidere sulle forti differenziazioni oggi esistenti. Le quattro determinanti analizzate (residenza, sanitario, assistenziale, parenti) devono trovare spazio in un quadro di regole che consenta tanto la flessibilità quanto la personalizzazione dell'offerta.

A questo proposito i criteri di valutazione per l'accreditamento devono riguardare: a) la dimensione organizzativa/strutturale dell'offerta; b) l'impatto sulla persona.

Per quanto riguarda la dimensione organizzativa e strutturale dell'offerta, sia dal punto di vista della struttura che del processo, i criteri devono riguardare soprattutto il personale e la tecnologia. In relazione al personale, occorre intervenire prioritariamente, da un lato, sulla formazione e sulla valorizzazione delle competenze (anche per favorire una maggiore attrazione e il mantenimento di operatori sanitari e socio-sanitari che oggi mancano in notevole misura nei servizi), dall'altro, sull'importanza dell'adeguamento degli standard di assistenza e cura, nonché di finanziamento, alle reali condizioni di bisogno degli anziani e delle persone con disabilità. Quest'ultimo è un tema fondamentale, tenuto conto che nel corso degli anni – se si considera per esempio il caso delle strutture residenziali – si è registrata una crescente difficoltà nel garantire standard assistenziali in linea con i bisogni degli anziani ricoverati.

In relazione alla tecnologia, occorre fare in modo che le innovazioni tecnologiche (che già ci sono da diversi anni, oltre a quelle che verranno via via introdotte) penetrino davvero nella vita delle persone, dando risultati effettivi.

Per quanto riguarda l'impatto sulla persona, i criteri di valutazione per l'accreditamento dei servizi devono spostare il loro principale focus da indicatori di input/processo (ad esempio minutaggi, elementi strutturali, documentazione, ecc.) a indicatori di esito,

secondo una trilogia di possibili *outcomes* (clinico, funzionale e personale). Attraverso l'adozione di un referenziale di esiti, in linea con il costrutto di Qualità della Vita, sarà possibile contemperare le dimensioni che attengono alla condizione di salute e di autonomia funzionale, con altre dimensioni cruciali per il benessere della persona che si costruiscono all'interno dei servizi, come gli elementi relazionali, l'autodeterminazione, il benessere psicologico e spirituale. La chiarezza sugli obiettivi attesi favorirà l'alleanza terapeutica con le famiglie e con i beneficiari dei servizi stessi.

Una tale, profonda, revisione dei criteri per l'accreditamento potrà al contempo sostenere percorsi di innovazione e cambiamento dei servizi stessi. A questo proposito, un tema cruciale riguarda la frammentazione dei percorsi di cura e la necessità di superare sistemi di intervento segmentati, puntando a una presa in carico globale della persona, attraverso una più ampia integrazione e una maggiore garanzia di continuità assistenziale a partire dal rapporto ospedale-territorio e fra diverse logiche di intervento (vedi residenzialità vs domiciliarità).

La rendicontazione sui risultati piuttosto che sui requisiti può creare lo spazio organizzativo e concettuale entro il quale introdurre sul serio il tema del Budget di Salute, superando la rigidità di sistemi di affidamento, presa in carico e tariffazione basati più sui "contenitori" (e i loro relativi costi) che sulle persone e i loro bisogni.

Un altro rilevante tema da considerare nell'ambito della qualità – e che connota il non profit – è sicuramente quello del volontariato.

Se nella cura sono prima di tutto gli ospiti che devono essere resi parte attiva e quindi stimolati a essere soggetti attivi della cura, seguiti dai familiari e dagli operatori, anche i volontari devono essere considerati nel novero delle personalità più importanti. Questo perché i volontari, in tante realtà, sono protagonisti fondamentali non soltanto con gli anziani o le persone con disabilità, ma anche nella riabilitazione. Se si considera che molti ospiti sono soli, la figura e il contributo che i volontari danno alla dimensione della cura psicosociale è importante. Per ovvie ragioni la figura del volontario è diversa da quella del professionista, ma spesso egli può rappresentare per quest'ultimo la memoria dei valori fondamentali della missione, della professione e della cultura organizzativa. Il volontario, infatti, riporta alla luce i valori dell'impegno personale, della gratuità e della condivisione nella società dei temi della sofferenza e della fragilità.

3.5 Modelli e condizioni organizzative di successo

Mettere insieme, collegare e far funzionare le reti che possono supportare gli anziani nei loro ultimi vent'anni di vita e le persone con disabilità di fronte a una esistenza sempre più lunga, è la sfida che deve essere vinta. In questo la tecnologia contribuisce: domotica, telemedicina, intelligenza artificiale sono disponibili da tempo, ma ancora non sono riuscite a cambiare davvero la vita delle persone non autosufficienti. È lecito chiedersi perché e studiare la forma che tale supporto tecnologico dovrebbe avere, ben vengano

quindi sperimentazioni e studi in questo ambito. A oggi, in Italia, le maggiori esperienze di utilizzo di tali tecnologie digitali sono avvenute per la meritoria attività posta in essere dagli ospedali, mentre c'è ancora molto da migliorare in merito all'erogazione di prestazioni di telemedicina dai soggetti dell'Assistenza Primaria (Asl, distretti, MMG, PLS ecc.) statutariamente deputati delle attività sanitarie sul territorio.

Più della tecnologia però farà la formazione: le reti per funzionare hanno bisogno di personale preparato, medici, infermieri, OSS. Oggi viene dedicata loro una attenzione insufficiente in termini di formazione. Vanno preparati anche gli psicologi, gli assistenti sociali, gli educatori, i terapeuti della riabilitazione. È un compito essenziale perché solo con interventi di *capacity building* si riuscirà a creare quella qualità della cura e dell'accompagnamento che serve alla persona fragile.

Il PNRR (Piano di ripresa e resilienza), purtroppo, non chiarisce come mettere insieme accompagnamento e sanità, tantomeno quindi il piano ci dice come misurare i risultati. Sarà compito della ricerca sperimentare forme nuove di servizio e sviluppare nuove metriche.

Per promuovere organizzazioni di successo occorre considerare alcuni temi critici. Il primo è legato all'ipotesi di evoluzione degli spazi delle RSA/RSD attuali. Il tempo presente potrebbe costituire l'occasione per ripensare il modo con cui oggi sono strutturate le residenze e immaginarne un futuro differente. Ci sono alcuni spazi della tradizionale architettura delle RSA/RSD che potrebbero evolversi, c'è sicuramente un bisogno che è cambiato, quindi anche la loro struttura fisica deve modificarsi. Si parla spesso di utente/paziente al centro e di costruzione del paradigma di offerta intorno ai bisogni dell'utenza piuttosto che alle esigenze dell'organizzazione, si pensi a programmi quali "strutture aperte" con possibilità di accesso non vincolato da parte di familiari e caregiver che sarebbero ancora più parte attiva del processo.

Il secondo tema riguarda le tecnologie che non sono necessariamente nuove (poiché sono tecnologie di assistenza, robotica, domotica, ecc.), ma vi sono delle novità importanti, prima fra tutte la banda – cioè la possibilità di trasferire grandi quantità di dati tramite la connessione – che rende la possibilità di usare le tecnologie infinitamente superiore rispetto al passato.

Il mondo delle app (applicazioni software) a supporto della presa in carico degli assistiti e del monitoraggio dell'assistenza è sicuramente un fenomeno in crescita negli ultimi anni. Tuttavia, la ricerca è ancora insufficiente perché, a fronte di tanti dati disponibili, non si è ancora dotati di criteri e di valutazioni che possano orientare le scelte, in particolare di ricerche di HTA (Health Technology Assessment) sul mix di tecnologia e modello organizzativo.

Occorre effettuare un investimento non tanto nelle tecnologie, quanto più nelle competenze dei professionisti in materia che oggi hanno responsabilità nell'assistenza. Il nostro sistema socio-assistenziale è tuttora ancorato a medici, infermieri, OSS.

Sarebbe utile riflettere sui ruoli e le capacità di ciascuna figura per valorizzarla e, anche, sulla responsabilità degli operatori. Inoltre, per offrire un servizio adeguato ai bisogni delle persone fragili, occorre coinvolgere anche assistenti sociali, educatori, psicologi e definire regole per portare tali professionalità dentro le case, le strutture, in residence attrezzati.

In sintesi: l'innovazione dell'organizzazione trova nella formazione e nella tecnologia due variabili fondamentali su cui agire.

Per questo è indispensabile investire e per il non profit oggi farlo è particolarmente complesso. Si riscontra, infatti, un calo della beneficenza, oltre all'erosione dei patrimoni che possono essere venduti. Oggi gli investimenti sono un problema significativo: gli enti non profit non hanno finanziatori e le banche non sempre hanno attenzione alle logiche proprie di questo settore.

Il PNRR può essere certamente una risposta utile a sostenere il Terzo settore; si potrebbe anche intervenire sui finanziamenti, individuando modalità per permettere al mondo non profit di accedere a ulteriori risorse tramite strumenti finanziari ad hoc. Ad esempio, i fondi a rotazione – che in alcune regioni fino a qualche anno fa erano disponibili – potrebbero essere una esperienza da ripetere.

Appare utile che il decisore pubblico coinvolga il più ampio numero di stakeholder nei processi decisionali o, in alternativa, essi diventino interlocutori attivi e stabili per permettere a sistema esperienze e competenze che possono solo rendere più efficaci le decisioni valorizzando un patrimonio che può essere solo valore aggiunto per tutto il sistema ma soprattutto per gli utenti finali dello stesso.

3.6 Processi di cambiamento in un sistema complesso

Misurare i risultati di un intervento composito su una persona fragile è certamente una delle sfide più interessanti che si prospettano: è, dunque, necessario andare oltre la mortalità e la morbilità, oltre i livelli di gravità delle singole patologie e arrivare all'autonomia. Se l'ospite di una residenza entra con un certo livello di autonomia e dopo tre mesi ne ha perso un terzo – non a causa della degenerazione della sua patologia – è necessario fare una riflessione sull'efficacia delle azioni messe in atto per capire eventuali aree da migliorare. Questo scenario non è però il più frequente. Piuttosto, sembra utile ricordare come, soprattutto nelle regioni che meglio hanno normato in termini di accreditamento, le RSA accolgano oggi anziani in età molto avanzata e che hanno già perso gran parte o tutte le proprie capacità di autonomia. Si tratta di una constatazione ben chiara a chi opera nelle strutture, ma che non sembra recepita dai programmatori nazionali o da alcuni commentatori, che persistono nel ritenere che nelle RSA siano ancora presenti anziani capaci di organizzare autonomamente la propria giornata o a cui poter proporre attività sociali o di animazione non più coerenti con la reale complessità della loro situazione.

Non ultimo, è ampiamente sottovalutata l'elevata prevalenza di demenza fra gli ospiti delle RSA. In questi casi il metodo di lavoro non può che essere radicalmente diverso sia da quello ospedaliero o tipicamente sanitario che da quello più idoneo a servizi domiciliari o abitativi. In tutti questi scenari, l'autonomia va coniugata con la qualità della vita e il mantenimento delle relazioni affettive. Come si può misurare la qualità dei servizi che vengono offerti?

Diventa questo un campo di ricerca che va assolutamente esplorato nei prossimi anni, perché gli indicatori di qualità di cui proporre l'utilizzo saranno necessariamente diversi da quelli tipicamente clinici. In particolare, sarà necessario sviluppare e adottare misure di qualità di vita, di qualità delle relazioni, di qualità di accompagnamento esperto, adatto a condizioni esistenziali di particolare complessità.

In questo quadro, il ruolo della misurazione è cruciale. Uno degli elementi centrali del PNRR, che speriamo venga adeguatamente adottato, è legato all'individuazione degli obiettivi misurabili con indicatori di prestazione e *outcome*. La fase attuale, che intercorre tra la consegna del PNRR e l'inizio della progettualità, è sicuramente un momento molto importante ed è fondamentale riflettere su come poter contribuire alle dinamiche in corso.

Le risorse che il PNRR mette a disposizione non sono spesa corrente, ma investimenti che devono dare un rendimento, perché sono comunque prestiti a cui far fronte nel futuro. Tale caratteristica rappresenta la principale criticità che i governi regionali si trovano a dover affrontare. Ad esempio, con specifico riferimento alle tecnologie, l'esigenza non è quella di sostituire gli strumenti ma ideare e realizzare un piano di rinnovamento.

Dal punto di vista gestionale, sarebbe auspicabile che queste risorse fossero portate all'interno del Sistema Sanitario Nazionale. Occorre, in altri termini, che non ci siano delle linee guida o un programma uguali per tutti, ma che ci sia la possibilità da parte delle regioni – che conoscono il proprio territorio e che sono tra loro eterogenee – di poter sviluppare dei progetti che, mirando allo stesso obiettivo, riescano a essere flessibili nell'applicazione.

Con specifico riferimento al tema della lungodegenza, è sicuramente vero che c'è troppa diffinitività, ma non è detto che tutte le regioni abbiano gli stessi problemi. Le RSA, le case di riposo, le residenze sono tra loro diverse all'interno del territorio italiano; è quindi importante che siano forniti degli standard all'interno dei quali le regioni possano definire un proprio percorso.

Il processo di cambiamento deve riguardare le singole realtà.

Generare condizioni organizzative e operative che mettano in grado di erogare servizi adeguati ai bisogni è il focus dell'azione di ciascuna organizzazione non profit. Il primo elemento da considerare è la valorizzazione della rete, soprattutto per le realtà piccole. La rete e la cooperazione tra le varie realtà organizzative è indispensabile per generare lo sviluppo di servizi e di continuità delle cure, di collegamento con i bisogni e i territori. La

prospettiva del cosiddetto co-business (collaborazioni sistematiche e strutturate tra soggetti) può essere la strada per generare innovazione organizzativa orientata ai bisogni e contemporaneamente fattore di sviluppo di competenze. Questo permetterebbe, peraltro, di radicarsi nei territori.

La struttura organizzativa si deve conseguentemente trasformare in modo da generare una maggiore corresponsabilità negli operatori oltre a una capacità di adattamento alle varie situazioni che si vengono a creare, con un orientamento a processi, cioè a modalità operative di risposta ai bisogni, in grado di dare risposte complesse e realizzabili grazie alla rete.

Il ruolo delle persone nelle organizzazioni è determinante, soprattutto nei processi di riorganizzazione e innovazione, attraverso la valorizzazione delle competenze, la generazione di condizioni di lavoro adeguate e anche con la partecipazione alla vita della organizzazione stessa.

Il tema degli investimenti, infine, è fondamentale non solo per generare condizioni strutturali e tecnologiche adeguate, ma anche per sviluppare attività e servizi innovativi. Per questo probabilmente si deve procedere attraverso nuove modalità di ricerca di fondi per gli investimenti, che siano in grado di essere fortemente rispettose dell'essenza del non profit.

Il processo di cambiamento è profondo e investe l'organizzazione non profit in tante delle sue dimensioni. Se questo cambiamento è indispensabile per realizzare servizi di valore per le persone fragili, esso deve trovare condizioni ambientali e istituzionali capaci almeno di non ostacolarlo con regole burocratiche di natura formale.

Riflessioni conclusive. Suggerimenti di policy

Le riflessioni contenute nel Rapporto raccontano di un settore cruciale per il presente e, soprattutto, per il futuro del nostro Paese, che si trova davanti, forse, alla sua sfida più importante.

Il sistema, così come strutturato oggi, ha evidenziato alcune criticità, anche alla luce di quanto accaduto durante la fase più dura del periodo pandemico. Urge quindi un ripensamento generale della sua struttura e del suo funzionamento.

Nel percorso condiviso insieme, molti stakeholder, studiosi ed esperti, sia del settore LTC, sia di modelli organizzativi e sistemi pubblici, hanno fornito il loro contributo in forma di suggestioni, pareri e proposte, sia a livello macro che a livello micro, spesso anche puntuali. E la diversità dei background culturali e degli approcci metodologici è stata molto più una ricchezza che un problema. Il quadro composito emerso ha anche offerto elementi per una sistematizzazione dei principali suggerimenti di policy sulla base della natura e della dimensione del loro impatto, che abbiamo selezionato e classificato in (i) all'origine delle policy (ii) nazionali, (iii) regionali, (iv) focalizzati sulle caratteristiche del servizio, (v) con impatto organizzativo, (vi) di natura strutturale e (vii) di sintesi, alla luce del PNRR. Di seguito, in sede conclusiva, proponiamo, anche con diverse sottolineature e da più punti di vista, quelli che riteniamo prioritari.

All'origine delle policy: mettere al centro il bisogno

1. I cambiamenti demografici in atto determineranno un aumento costante e consistente della popolazione in età avanzata, soprattutto di quella in età più avanzata. In meno di venti anni, gli ultranovantenni supereranno i due milioni di unità. La disabilità è un fenomeno presente nella società italiana con una dimensione quantitativa particolarmente rilevante, soprattutto nella componente più anziana, ma si intravedono purtroppo i presupposti per una crescita anche nella fascia giovane-adulta. Questi fatti pongono un problema radicale e sfidante per le istituzioni. **Occorre riuscire ad accompagnare queste evoluzioni con servizi adeguati a garantire cure e qualità di vita.**
2. Al netto di differenze geografiche evidenti, i dati statistici descrivono un cambiamento delle dinamiche e delle tendenze, e pongono un problema legato alla capacità di risposta delle amministrazioni pubbliche. **Occorre integrare tale capacità di risposta nei modi più adeguati, innanzitutto valorizzando il radicamento e l'esperienza del privato non profit attraverso il suo coinvolgimento nei processi di risposta ai bisogni.**
3. Nella sua storia il non profit ha sempre ricercato modalità di risposta anche originali ai bisogni presenti nella realtà. Occorre assicurare che possa svolgere anche nel futuro tale ruolo di soggetto innovatore. Per questo motivo è necessario che le istituzioni che

regolano e normano il settore lascino maggiore libertà di azione al non profit che, per la sua conoscenza dei bisogni a cui rispondere e per la sua capacità di spinta innovativa nei servizi, è una risorsa fondamentale per il Paese. Di conseguenza, occorre che la cornice istituzionale entro cui il non profit agisce sia definita, permettendo allo stesso la ricerca di soluzioni originali alla nuova espressione dei bisogni.

4. Occorre che i criteri relativi all'impatto sulla persona considerino tanto le dimensioni che attengono alla condizione di salute, di autonomia e al loro progresso nel tempo, quanto – per evitare quella che può essere definita "medicalizzazione" della cura – altre dimensioni cruciali per il benessere della persona, quale quella centrale della "qualità di vita". In questa direzione è sempre più indispensabile che la famiglia sia al centro degli interventi programmati, o comunque che le condizioni familiari siano considerate come elementi determinanti nella risposta al bisogno, con particolare riferimento alla disabilità della fascia giovane, dove la programmazione degli interventi e la loro continuità nel tempo (anche nel lungo periodo) appare indispensabile per generare una risposta efficace.
5. L'evoluzione della domanda modificherà i parametri dell'offerta, rendendola meno generalista e più articolata e quindi più capace di rispondere ai bisogni di cura e/o assistenza degli utenti e delle loro famiglie che diventano sempre più specifici. Di conseguenza, occorre che le policy siano sempre più guidate dai bisogni. Vi sono sia bisogni che persistono e rimangono (importanza della cura, importanza della presa in carico) sia bisogni che mutano rapidamente (anziani che vivono sempre più soli e disorientati, persone con disabilità che sopravvivono alle loro famiglie, anziani e persone con disabilità in condizioni sempre più precarie dal punto di vista clinico). In ogni caso, occorre che le risposte siano differenziate e personalizzate.
6. Occorre che le policy siano attuate da reti di attori radicate nei territori. Serve ascoltare il bisogno ed essere a questo vicino e serve valorizzare ruolo e competenze di una pluralità di soggetti. Non solo servizi socio-sanitari, ma anche comunità e famiglia.
7. Occorre trovare risorse (umane, sociali, economiche e tecnologiche) adeguate per offrire alla fragilità risposte più incisive. Innanzitutto, l'offerta per la riabilitazione riservata alle persone con disabilità è sottodimensionata. È necessario destinare maggiori risorse a questi bisogni, oppure ci ritroveremo con costi maggiori a monte e a valle, per le famiglie e nei pronto soccorso. Esistono poi bisogni molto specifici che nascono dallo sviluppo degli interventi sanitari e da nuove patologie. Le conquiste della medicina hanno regalato una sempre più lunga sopravvivenza a malattie o a eventi traumatici che erano un tempo letali ma hanno così aumentato gli anni della non autosufficienza. Nuove strategie diagnostiche hanno individuato nuove patologie e, con esse, sono stati definiti nuovi sistemi di presa in carico, come nel caso dell'autismo. Aumenta dunque l'area degli interventi e la richiesta di organizzazioni competenti e risorse adeguate.

Suggerimenti di policy nazionale

8. **Occorre istituire un Servizio Nazionale per la Non Autosufficienza (Long Term Care), introducendo un distinto pilastro del welfare nel sistema italiano.** La frammentazione degli interventi attuali dovrebbe essere sostituita da un sistema unico e integrato, dotato di una propria filiera istituzionale, un fondo unico nazionale e un'unità di accesso unificati. I livelli di assistenza dovrebbero essere commisurati alle effettive condizioni di salute e alla tipologia di servizi scelti e gli anziani dovrebbero avere la facoltà di scegliere liberamente di che tipologia di servizio beneficiare. Il Long Term Care dovrebbe ambire a integrare e orientare la crescente spesa privata verso servizi di qualità e di elevato impatto e buoni lavori per promuovere lo sviluppo di un settore professionale. Di conseguenza, dovrebbe poter contare su tutte le risorse del singolo: pensione di anzianità/vecchiaia in primis, indennità di accompagnamento e tutele previste dalla legge 104 e altre che potranno emergere (come, ad esempio, polizze assicurative LTC). La creazione di un sistema integrato permetterebbe di dare dignità alle badanti e professionalizzare le stesse, alle quali attualmente è affidata la tenuta del sistema, creando un settore di servizi di assistenza¹⁰. Questa riforma, sicuramente sfidante, dovrebbe inserirsi in modo organico in una situazione attuale già molto strutturata.
9. **Occorre orientarsi decisamente verso un modello che integri l'offerta sanitaria con quella sociale,** attraverso la proposizione di una politica unitaria piuttosto che mantenere una presenza disordinata di attori istituzionali differenti (servizi sociali dei comuni, SSN e INPS, ecc.) che hanno finora risposto ai bisogni in modo non integrato. Il ruolo di coordinatore del distretto socio sanitario potrebbe sopperire a questa difficoltà di coordinamento ma ha trovato fino a oggi difficoltà, sia di natura istituzionale, sia legate alla concreta realizzazione di tale coordinamento.
10. **Occorre intervenire in modo razionale sulle politiche di co-payment** per assicurare che l'equità – principio cardine nel sistema dei servizi sociali, sanitari e socio-sanitari – sia rispettata.
11. **Occorre valorizzare la capacità di prossimità del non profit nelle politiche di assistenza,** sia agli anziani che alle persone con disabilità di qualsiasi età. Lo si è verificato una volta di più durante la pandemia, quando soprattutto il Terzo settore è stato in grado di segnalare ai servizi sociali centinaia di persone non conosciute che, proprio perché sole o in condizioni di fragilità, venivano ignorate nel momento del grande bisogno. Capitale sociale e relazioni sono fondamentali in entrambi i casi e la prossimità è decisiva per la loro costruzione. E il fatto che vi siano sempre più i nuclei mono-genitoriali non è l'ultimo degli elementi di cui tener conto in merito.
12. **Gli aspetti socio-sanitari sono troppo spesso lontani dalla formazione e, quindi, dalla conoscenza e dalla sensibilità della classe medica che non vede in questo settore uno**

¹⁰ Da tempo questa tematica è al centro di riflessioni. Si veda Gori (2010), 133-145.

sbocco primario. Occorre almeno inserire nei percorsi curriculari dei giovani medici elementi caratterizzanti il sistema socio-sanitario, garantendo una migliore conoscenza dello stesso, per generare una sua maggiore capacità di attrazione e quindi un miglioramento della sua qualità e dell'impatto dei suoi servizi.

13. Occorre ripensare gli standard minimi del personale e, di conseguenza, aggiornare le tariffe per garantire un numero quantitativo e qualitativo di personale che sia almeno vicino agli standard degli altri Paesi, soprattutto alla luce degli studi che hanno mostrato una correlazione tra la quantità di personale per utente e il tasso di infezione, identificando le criticità legate alle strutture con poco personale. Si potrebbe porre rimedio alla carenza strutturale del "personale sanitario" (medici, infermieri e professioni sanitarie), almeno nel medio periodo anche per affrontare adeguatamente le sfide del PNRR nei prossimi 5/10 anni, attraverso varie soluzioni, come, ad esempio, la libera attività professionale intramuraria (controllata dal datore di lavoro principale, detassata e remunerata, sempre fuori dall'orario di servizio, a vantaggio degli attori, pubblici e privati, del SSN) oppure la formazione di OSS a cui affidare parte delle attività valorizzando le competenze e le abilità apprese.
14. L'accreditamento dei servizi determina spesso un irrigidimento delle strutture e, quindi, sclerotizza la risposta ai bisogni. Il sistema, per assicurare servizi di qualità elevata e di impatto positivo, deve trovare altre forme che non irrigidiscano la risposta ai bisogni. Occorre promuovere l'analisi e la valutazione degli outcome e degli output congiuntamente alla ridefinizione dell'accreditamento, che conserva un suo valore, seppur con una modalità di verifica snella.
15. Oggi, troppo spesso, il sistema è in grado di offrire alle persone anziane non autosufficienti e alle persone con disabilità solo servizi progettati 20-25 anni fa. È necessario rendere sistematica la programmazione di lungo periodo seguendo domanda e bisogni, in forte evoluzione.
16. È indispensabile affrontare il tema della remunerazione di questi servizi, al fine di generare condizioni effettive che permettano l'evoluzione del settore e politiche centrate sui bisogni. Occorre che il sistema delle tariffe, oltre a garantire la remunerazione adeguata di tutti i livelli della produzione dei servizi stessi, innanzitutto il personale, premi qualità, impatto e personalizzazione. Inoltre, è necessario identificare sistemi di remunerazione della telemedicina coerenti ai processi assistenziali nei quali questa modalità è inserita, provvedere alla rimozione delle barriere normative riferibili ai sistemi di erogazione delle prestazioni sanitarie "in telemedicina" e ampliare la casistica di soggetti autorizzati e accreditati (amministrazioni pubbliche e attori privati) che possano agire da Centri erogatori. Spingere il sistema a migliorare attraverso la leva tariffaria è un meccanismo, ovviamente, da controllare attraverso raccolte sistematiche di dati e sistemi di audit, ma rappresenta la possibilità di imprimere un rapido cambio di passo sulla via del miglioramento continuo.

Suggerimenti di policy regionale

17. Le regioni devono agire nel loro ruolo, cruciale, all'interno dei processi socio-sanitari ed è particolarmente importante che, come per la sanità, esse sviluppino policy e azioni tali da generare un cambiamento nelle modalità di coordinamento dell'azione dei vari soggetti, in particolare di comuni e SSR, orientandole alla persona e i suoi bisogni.
18. Occorre indirizzare la politica socio-sanitaria verso la ricerca di innovazione e lo sviluppo di competenze in grado di generare risposte efficaci. A tal fine, è necessario soprattutto che le regioni promuovano meccanismi virtuosi tra finanziamento tradizionale e innovazione, anche grazie ai fondi che dovrebbero essere finalizzati a questo settore dal PNRR.
19. Al fine di strutturare un'offerta di elevata qualità, occorre implementare approcci di valutazione dei soggetti erogatori in relazione ai progetti e alla capacità di sostenere le iniziative intraprese.
20. Occorre promuovere policy che permettano ai soggetti erogatori di individuare quantità e qualità di servizi adeguati ai bisogni delle persone (introducendo la personalizzazione della presa in carico) con una capacità di promuovere rete (favorendo collegamenti organici e semplici tra erogatori). Questa dinamica potrebbe essere favorita attraverso politiche di incentivazione finanziaria per la riorganizzazione dei soggetti erogatori e della rete dei servizi con i fondi del PNRR.
21. La progettualità può essere identificata come un elemento di innovazione e guida per le scelte regionali che devono, quindi, permettere di puntare alla valorizzazione di progetti come driver del cambiamento. Un cambiamento che si radica sulla modificazione dei criteri di accreditamento e su nuovi criteri di finanziamento in grado di sostenere la realizzazione di servizi innovativi basati sui bisogni. Con la progettualità si identificano quindi nuovi criteri (organizzativi, strutturali, finanziari, ecc.). Questo richiede una significativa competenza nelle direzioni regionali e anche un ripensamento della vigilanza e del controllo che devono essere orientati alla qualità dei servizi e all'impatto degli stessi sulla famiglia e sulla comunità, abbandonando le rigidità burocratiche determinate da leggi e regolamenti che hanno solo nella forma il loro punto di riferimento. Ciò comporta la necessità di sostenere le iniziative in logica innovativa e non burocratica e un robusto sistema di valutazione in grado di dare riscontro della progettualità e dei risultati raggiunti.
22. Occorre mantenere la valutazione dei criteri per l'accreditamento, che deve però considerare, oltre alla dimensione organizzativa/strutturale dell'offerta, anche l'impatto sulla persona e sulla comunità di cui essa fa parte, centrando l'accreditamento sui percorsi e non solo sulle strutture. Il sistema di valutazione è il modo per perseguire la qualità e la risposta ai bisogni.

23. Occorre tradurre il sistema programmatico in best practice sotto tutti i vari profili: dal sistema di accreditamento ai sistemi di controllo, dal sistema di remunerazione delle attività e della presa in carico ai sistemi di valutazione e di miglioramento continuo della qualità e dell'impatto.

Suggerimenti che mettono al centro il servizio

24. Occorre ripensare le residenze e i centri diurni per persone con disabilità e anziani come presidi locali integrati a sostegno di una domiciliarità vera, concepita come attenzione a mantenere e favorire legami di appartenenza a un territorio relazionale, attraverso formule coerenti con il modificarsi del bisogno personale. Questo per promuovere azioni di sistema in cui al centro ci siano la persona e un metodo di lavoro, azioni in grado di "forzare" il sistema a cercare tutte le possibili convergenze e connessioni (integrando competenze professionali, risorse umane, strumenti economici e normativi) e a mettere in campo un altro modo di interpretare il sostegno alla domiciliarità, non necessariamente intesa come permanenza nella casa di origine.
25. Occorre strutturare il *continuum* assistenziale, che in Italia manca, con servizi di rete, di prossimità e di prevenzione, con servizi domiciliari veri e una componente sociale di sostanza, con centri diurni e con servizi residenziali, in particolare per gli anziani e le persone con disabilità più gravemente compromessi, in modo da favorire il fatto che chi gestisce questi servizi si faccia carico dell'intero *continuum* assistenziale stesso.
26. Occorre inserire le politiche di prevenzione nella programmazione affinché possano influire su qualità e impatto dei servizi.
27. È necessario favorire la possibilità che le strutture residenziali colgano l'occasione per una riprogettazione che vada oltre la dicotomia dentro/fuori, a favore di modelli operativi più integrabili e più dialettici, riportando RSA e RSD dentro la programmazione sociale e con un sistema di remunerazione che non sia costruito sul posto letto, quanto sul progetto di cura. Le strutture residenziali devono essere luoghi di relazione con le famiglie e con il contesto di appartenenza, in grado di valorizzare la dimensione biografica; i servizi devono poter accogliere bisogni diversi e non solo residenziali, progettando funzioni integrate con i servizi di territorio, considerando adeguatamente spazi e competenze oggi mortificati dai troppi vincoli formali.
28. Mettere al centro il servizio può permettere di trovare modalità e forme adeguate anche di coprogrammazione e coprogettazione. In ogni caso, occorre generare le condizioni per permettere una effettiva capacità di sviluppo dell'innovazione nei servizi, a partire dall'applicazione del principio della coprogrammazione e coprogettazione, anche affermato dalla legge di riforma dell'assistenza che riguarda gli enti del Terzo settore.

Suggerimenti per politiche organizzative

29. **Occorre perfezionare la costruzione di meccanismi e sistemi terzi in grado di valutare la qualità e l'impatto delle strutture** che non siano solo strumenti autoreferenziali o burocratici, ma che:

- identifichino e misurino con certezza elementi di processo ed esito dell'erogazione dei servizi e del soddisfacimento dei bisogni;
- permettano di sviluppare benchmark solidi e strutturati;
- svolgano un ruolo di facilitazione e di supporto all'innovazione, sulla base della conoscenza sul campo delle realtà e degli attori, operatori e ospiti, oggetto della valutazione.

30. **Altresì necessario è il superamento del dualismo tra pubblico e privato in un'ottica di cooperazione, attraverso modalità che abbiano come obiettivo primario la creazione di un servizio in grado di rispondere ai bisogni delle persone e delle loro famiglie.** La necessità di affrontare i bisogni in modo integrato e non come singolo attore del sistema supera i confini della relazione tra pubblico e privato come è sempre stata intesa e muove a generare connessioni tra chi opera ed è presente nel territorio, non solo strutture o soggetti sanitari, socio-sanitari o sociali, ma anche associazioni, enti locali, imprese, ecc. Si tratta di reti umane e sociali; reti di fatto, che comprendono negozi, relazioni, luoghi di incontro e vicinato. Di conseguenza, **occorre perseguire modelli di organizzazione aperti al territorio e alle molteplici relazioni, per valorizzare i punti di forza dei diversi attori, amministrazioni pubbliche e privati, profit e non profit, e offrire reali processi di crescita per l'intero sistema e di miglioramento per le aree più critiche e deboli.** In questo modo, le strutture erogatrici sarebbero anche aiutate a superare la logica che le induce a concepirsi come semplici erogatori di servizi e che le porta a mettere al centro del proprio agire il concetto della contrattualizzazione con la relativa attenzione massima verso i meccanismi di finanziamento, rivalutando invece il proprio ruolo di soggetti attivi nel territorio, all'interno di comunità, di reti gentili.

31. **In merito alle singole strutture già esistenti, occorre favorire l'attivazione di processi di cambiamento in molte direzioni:**

- apertura e integrazione con il territorio;
- organizzazione e promozione di servizi di residenzialità "leggera" che si collochino in una sorta di "via di mezzo" fra domicilio e residenza;
- innovazione tecnologica e innovazione dei luoghi di cura.

32. **I servizi di assistenza da remoto, tecnologie assistite, robotica e così via, hanno registrato enormi sviluppi in termini di ricerca applicata e traslazionale, favorendo un sostanziale abbattimento di costi, una crescente personalizzazione delle soluzioni e una loro integrazione con altre tecnologie biomedicali e con sistemi informativi sanitari e amministrativi. Occorre valorizzare sempre più la telemedicina, che può**

rappresentare un valido supporto per il monitoraggio continuo delle condizioni cliniche del paziente cronico, con la possibilità di intervenire tempestivamente in termini di prevenzione e/o riduzione di possibili complicanze. Sicuramente queste soluzioni favoriscono quella continuità della cura che è obiettivo fondamentale.

33. In relazione al personale, occorre intervenire prioritariamente:

- sulla formazione e sulla valorizzazione delle competenze (anche per favorire una maggiore attrazione e mantenimento di operatori sanitari e socio-sanitari che oggi mancano in notevole misura nei servizi);
- sull'adeguamento degli standard di assistenza e cura alle reali condizioni di bisogno degli anziani e delle persone con disabilità.

34. Per quanto riguarda le prospettive di innovazione e cambiamento dei servizi, occorre superare sistemi di intervento segmentati puntando a una presa in carico globale della persona, attraverso una maggiore integrazione e garanzia di continuità assistenziale (a partire dal rapporto ospedale-territorio e dalla ideazione di una tariffazione che favorisca la presa in carico continuativa).

35. Occorre rivalutare le competenze, cioè, sostanzialmente, concentrare l'attenzione su due aspetti:

- individuare e favorire una attività formativa capace di promuovere livelli di servizio sempre più personalizzati;
- remunerare in modo corretto il lavoro.

Le politiche di sviluppo delle competenze del personale sono fortemente collegate al sistema di remunerazione di questi servizi e devono considerare sicuramente i costi sostenuti per il personale come essenziali per produrre servizi di qualità a elevato impatto.

36. In definitiva, occorre favorire le reti, intese come relazioni tra soggetti che partecipano direttamente o indirettamente ai processi di assistenza. Valorizzare le reti significa nell'ambito socio-sanitario e sociale concepire politiche di accreditamento e sistemi di remunerazione che incoraggino il "mettersi insieme" e condividere i percorsi. Incentivare le reti di strutture, soprattutto tra quelle piccole, è il primo modo di orientarsi alla persona e ai suoi bisogni, favorendo la continuità dell'assistenza.

Suggerimenti strutturali

37. Le organizzazioni non profit pagano spesso una minore efficienza a causa delle loro dimensioni ridotte che, nella maggior parte dei casi, non aiutano a generare economie di scala e hanno difficoltà a consolidare nel tempo un livello di servizio che sia in grado di rispondere ai bisogni in maniera innovativa. In Italia il tema infrastrutturale è critico. All'estero – già da molti anni – chi eroga servizi di natura socio-sanitaria deve sottostare a regole e standard strutturali più stringenti. Se gli studi evidenzia-

no un impatto dello "spazio privato" (camere e bagni singoli per ogni utente e non in condivisione) nella capacità di diffusione di virus, occorre innalzare gli standard, garantendo molti più ambienti privati all'interno delle strutture. Già il decreto Bindi si muoveva 24 anni fa in questo senso, ma abbiamo visto quanto la sua applicazione non sia stata uniforme nel nostro Paese. Di conseguenza, **occorre favorire la ricerca di economie di scala da parte dei soggetti erogatori e definire criteri strutturali coerenti con una maggiore efficienza e sicurezza, soprattutto in relazione alle persone, alla tecnologia e all'edilizia.**

38. In relazione alla tecnologia, occorre incentivare la diffusione delle innovazioni tecnologiche e il loro impatto sulla vita delle persone più fragili, anche attraverso il coinvolgimento delle aziende produttrici, oggi ancora impreparate o poco motivate a sviluppare e portare a produzione strumenti di nuova generazione a supporto delle stesse.

Suggerimenti di sintesi alla luce del PNRR

39. Il PNRR rappresenta un'opportunità per tutto il sistema Paese di emergere da una situazione di difficoltà che è stata sicuramente aggravata dalla pandemia. A tal fine, **è necessario superare la dicotomia pubblico-privato e concentrare maggiormente le risorse su chi è in grado di fornire servizi che rispondano al bisogno pubblico¹¹.** I nuovi modelli di assistenza devono trovare spazio e il criterio di valorizzazione deve essere quello degli obiettivi e dei risultati.
40. **Occorre favorire la coprogrammazione e la coprogettazione**, assicurando la partecipazione attiva dei soggetti che generano valore non solo nella gestione dei servizi, ma anche nella fase di ideazione, sviluppo e definizione delle modalità di realizzazione, favorendo così forte orientamento al bisogno e sostenibilità delle azioni. In particolare, la partecipazione del non profit alla programmazione e alla coprogettazione è un modo per generare condizioni di innovazione nei servizi e può realmente contribuire a generare un forte orientamento al bisogno, oltre che focalizzare le condizioni necessarie per la sostenibilità delle soluzioni proposte. La risposta ai bisogni, anche attraverso il PNRR, non potrà essere realizzata solo con le strutture delle amministrazioni pubbliche. Occorrerà necessariamente perseguire un'adeguata alleanza pubblico-privato.

11 <https://www.lavoce.info/archives/74027/anziani-non-autosufficienti-dal-pnrr-una-risposta-alla-societa/>

Appendice. Casi paradigmatici

Perché i casi

Lo studio dei casi che presentiamo nei paragrafi successivi non vuole rappresentare l'elogio di un'organizzazione rispetto ad altre ma intende mettere in evidenza le difficoltà e la complessità nella gestione di organizzazioni che hanno raggiunto risultati positivi nel campo dell'assistenza e della erogazione di servizi socio-sanitari.

Inoltre, lo sviluppo dell'analisi dei casi vuole mettere in luce gli sforzi in termini di innovazione che queste strutture hanno promosso per cercare di orientare le proprie modalità di erogazione dei servizi, per mettere al centro i bisogni degli utenti e dell'anziano e lo sforzo fatto per personalizzare i relativi percorsi di cura. I casi testimoniano in modo chiaro le difficoltà che le organizzazioni affrontano nel processo di cambiamento, a causa della rigidità del sistema delle regole e per la burocratizzazione dei processi di programmazione.

Infine, i casi vogliono rappresentare la necessità di cambiamento richiesta dalle organizzazioni socio-sanitarie non profit ed espresse nei propri valori che si sono stratificati nel tempo e che contribuiscono a generare la qualità nei servizi che erogano.

Appendice 1. Fondazione Don Gnocchi

Introduzione

Fondazione Don Gnocchi è un'organizzazione non profit che opera come Onlus, la cui attività si ispira ai principi della carità cristiana e della promozione integrale della persona. La Fondazione, come si evince dallo statuto, si occupa in via esclusiva o principale di attività di interesse generale e utilità sociale in alcuni ambiti essenziali, fra i quali i principali sono:

- la riabilitazione rivolta a tutte le età della vita;
- l'assistenza e l'accompagnamento delle persone anziane, parzialmente o integralmente non autosufficienti, nonché delle persone con disabilità psicologiche e/o motorie;
- le cure palliative e di fine vita.

La Fondazione garantisce servizi in tutti i setting (degenza ospedaliera post-acuta e intermedia, servizi ambulatoriali specialistici, servizi residenziali, semi-residenziali e domiciliari). In sintesi si può affermare che Fondazione Don Gnocchi si occupa di persone con fragilità e del contesto in cui tali fragilità vengono vissute.

Essa si prefigge quindi l'obiettivo non solo di "curare" il malato, ma di assisterlo e prenderlo in carico come persona, nell'interesse delle sue attività.

Nel contesto italiano la Fondazione è uno degli attori principali del mondo della riabilitazione e dell'assistenza residenziale, non solo in termini di erogazione del servizio, ma anche in termini di ricerca scientifica, di nuove tecnologie riabilitative e di formazione.

L'attività si ispira tutt'oggi ai principi del fondatore, don Carlo Gnocchi, ed è dislocata su gran parte del territorio nazionale, presente in nove regioni con oltre cinquanta presidi.

La storia

L'idea di un'organizzazione che si prefiggesse di assistere bambini e giovani adulti nasce dopo la drammatica esperienza della Seconda guerra mondiale dal disegno del beato don Carlo Gnocchi. L'opera della Fondazione viene avviata ancor prima del suo riconoscimento ufficiale, dall'idea di don Gnocchi che durante il conflitto aveva maturato l'aspirazione di dedicarsi a un'opera di carità: "Sogno dopo la guerra di potermi dedicare per sempre a un'opera di carità, quale che sia, o meglio quale Dio me lo vorrà indicare. Desidero e prego dal Signore una cosa sola: servire tutta la vita i suoi poveri. Ecco la mia 'carriera'".¹²

Nel 1945, quindi, comincia l'attività e, dopo i primi anni di lavoro senza un vero e proprio "cappello giuridico", nel 1949 avviene il primo riconoscimento ufficiale come ente, a opera dell'allora presidente della Repubblica Luigi Einaudi, con il nome di "Fondazione Pro Infanzia Mutilata".

12 Don Carlo Gnocchi, *Lettera a Mario Biassoni*, 17 settembre 1942.

L'organizzazione riesce fin da subito a intercettare i bisogni della popolazione di un Paese in crescita, ma ancora reduce da un periodo difficile e da una guerra civile. Il problema dei mutilati di guerra, infatti, condizionava l'immagine dell'Italia ancora all'inizio degli anni Cinquanta del Novecento. Alla luce di questa situazione, la Fondazione si occupa di assistere lo Stato nella gestione dell'"infanzia mutilata" e dei relativi problemi, tanto che lo stesso beato don Gnocchi viene nominato consigliere del governo presieduto da Alcide De Gasperi.

Il fondatore comprende da subito il fenomeno sociale di cui la Fondazione poteva essere attore, agendo per promuovere la sua espansione capillare nel Paese. Nel 1953, dopo aver cambiato il soggetto giuridico attraverso cui l'organizzazione opera, essendo diventata Fondazione Pro Juventute, arriva a contare oltre duemila posti letto assistendo fino a 3.500 giovani pazienti.

Dopo aver combattuto e vinto la prima battaglia a favore dei mutilati, sul finire degli anni Cinquanta, la Fondazione intercetta un nuovo bisogno crescente nel Paese: la poliomielite. I casi di giovani sotto i vent'anni affetti da polio in Italia erano arrivati a sfiorare i novantamila e la domanda di assistenza sanitaria era in costante crescita. La Fondazione si attiva dunque immediatamente per combattere il fenomeno, con discreto successo, guadagnandosi una indubbia visibilità nazionale.

Anche in questo caso fu importante la lungimirante guida del beato don Carlo Gnocchi che, prima di molti altri, riuscì a intravedere il problema legato al fenomeno della poliomielite.

In questo periodo la Fondazione si ingrandisce ancora e acquisisce definitivamente dimensione nazionale.

Dopo la morte del fondatore nel 1956, durante tutti gli anni Sessanta e Settanta del Novecento, la Fondazione continua a crescere aprendo nuove strutture e succursali in tutto il Paese, mettendo sempre al centro la gioventù e i problemi delle famiglie, del bambino e dell'adolescente. Cambiano i soggetti giuridici, ma l'organizzazione rimane fedele ai propri principi ispiratori.

Negli anni Ottanta l'organizzazione si evolve ulteriormente, espandendo la propria linea di servizi all'assistenza agli anziani, in prevalenza non autosufficienti. Anche il modello organizzativo adottato si evolve, definendo diverse linee di servizio, e sviluppando un modello dipartimentale. La struttura organizzativa si arricchisce e nascono le diverse direzioni territoriali. La Fondazione comincia ad assumere la forma odierna: se dapprima si strutturava come un'organizzazione semplice, attraverso un modello di tipo divisionale che prevedeva un'unica direzione accentrata, avendo diversificato le proprie linee di servizi, è stata necessaria una contestuale evoluzione dell'organizzazione verso un modello a matrice, tipico delle aziende ad alta complessità, mettendo a sistema le varie direzioni territoriali e decentrando il potere organizzativo.

Oggi la Fondazione è caratterizzata da un modello di tipo prevalentemente funzionale, sebbene con confini sfumati a seconda delle esigenze che di volta in volta si manifesta-

no. La forte presenza territoriale impone, inoltre, un'integrazione delle attività in grado di garantire un'equa fornitura del servizio all'interno dei confini dell'organizzazione. Per questo si sono sviluppate negli ultimi anni anche le direzioni territoriali che contribuiscono a comporre la matrice organizzativa della Fondazione.

I finanziamenti che sostengono l'attività dalla Fondazione arrivano in gran parte dallo Stato, sebbene un ruolo chiave sia sempre stato svolto dalla filantropia, mediante donazioni, lasciti e oblazioni.

Proprio per questo, dal 1998, la Fondazione ha adeguato il proprio status giuridico, diventando Onlus (Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus). Questa scelta, oltre ad aver fornito un più ampio margine per la gestione di lasciti e oblazioni, ha permesso – a fronte delle dimensioni raggiunte – di ribadire la propria identità, coerentemente con la missione di ente senza scopo di lucro.

Dai primi anni Duemila, poi, l'assistenza si è estesa anche ai malati con malattie inguaribili in fase terminale e alla riabilitazione di persone con gravi cerebrolesioni acquisite e i loro esiti di lungo periodo, aggiungendo quindi nuove linee di servizi assistenziali.

L'opera di don Carlo Gnocchi si è espansa oltre i confini nazionali, nel 2001 viene infatti riconosciuta come Ong che promuove attività caritatevoli in nome della Fondazione anche oltre i confini nazionali e principalmente in Africa, in Asia, nei Balcani e in Sudamerica.

La Fondazione oggi

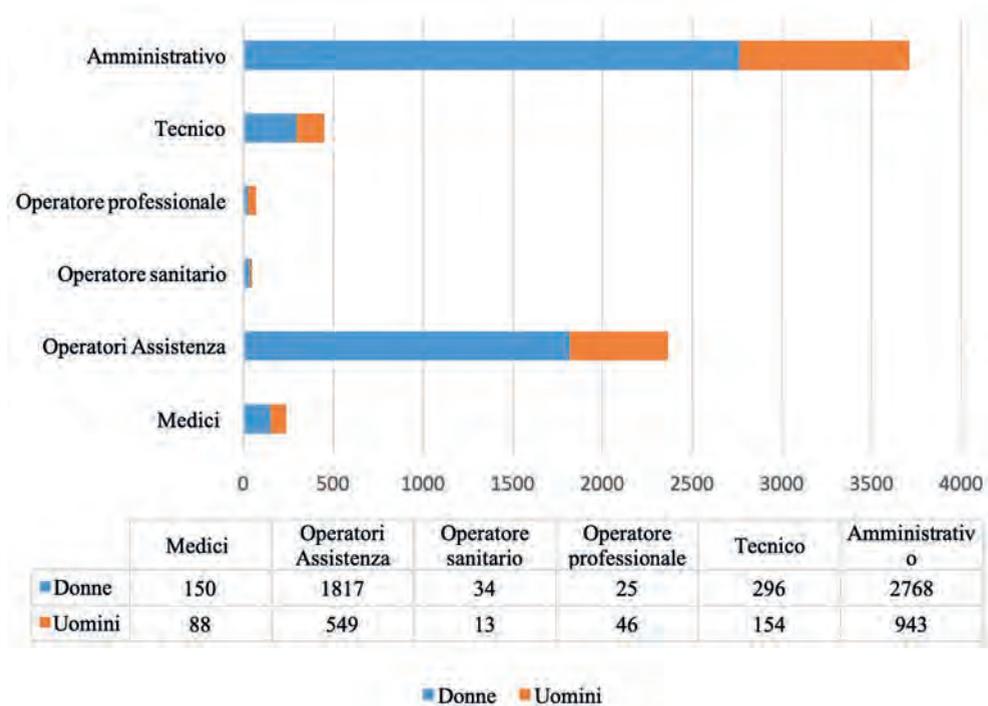
Oggi la Fondazione conta oltre 6.000 operatori e svolge la propria funzione in regime di accreditamento con il Servizio Sanitario Nazionale.

L'operato si divide in tre aree fondamentali: assistenza e cura, ricerca e formazione. Ogni area è a sua volta divisa in vari dipartimenti e i servizi offerti sono molteplici: riabilitazione in regime di ricovero, riabilitazione ambulatoriale e domiciliare, servizi di neuropsichiatria infantile e di riabilitazione dell'età evolutiva, servizi per gli anziani, servizi per le persone con disabilità, servizi per i gravi cerebrolesi e hospice.

L'attività di ricerca si articola in cinque principali linee, ognuna supportata da una unità organizzativa a sé stante, con una propria direzione, un proprio budget e proprie funzioni. Questo modello organizzativo, basato sul decentramento a seconda dell'attività condotta, costituisce un'importante innovazione organizzativa nel proprio settore. Le linee attualmente attive nell'ambito della ricerca sono:

- studi sulle tecnologie per la riabilitazione e integrazione sociale;
- medicina molecolare;
- riabilitazione della disabilità di origine neurologica;
- riabilitazione della disabilità di origine muscolo-scheletrica;
- riabilitazione della disabilità di origine cardio-respiratoria.

Composizione del personale



Fonte: Dati Fondazione Don Gnocchi

La Fondazione è inoltre attiva anche per quanto riguarda la formazione: è provider nazionale accreditato e riconosciuto per l'erogazione di crediti per l'Educazione Continua in Medicina (ECM). Si occupa inoltre di formazione universitaria, post-universitaria e para-universitaria, in convenzione con diversi atenei nazionali e internazionali.

L'attività condotta dalla Fondazione risponde, oggi come agli inizi, alla *mission* che la stessa si è data sulla base dei precetti predicati dal suo fondatore, ossia l'impegno costante a rispondere ai bisogni di salute e assistenza di chi si trova in condizioni di sofferenza e fragilità, in linea con la morale cristiana.

Attualmente la *mission* della Fondazione è quindi la realizzazione di percorsi di accompagnamento che pongano sempre al centro la singolarità di ogni individuo, in considerazione anche delle sue molteplici dimensioni morali e spirituali. Il paziente al centro, non inteso come mero oggetto del servizio, ma come soggetto principale attivo nella gestione dei trattamenti e dell'assistenza.

La cura, infatti, assume un valore relazionale che vuole coinvolgere tutti e rendere tutti protagonisti, mettendo in risalto la condizione e gli apporti di ciascuno, promuovendo la cultura dell'integrazione e collaborando con ogni istituzione, sia essa pubblica o privata,

senza pregiudizio, con il solo scopo di tutelare e aiutare la persona in ottemperanza al principio ispiratore precettato da don Carlo Gnocchi: essere "accanto alla vita, sempre!".

Le dimensioni. La situazione economica, patrimoniale e finanziaria

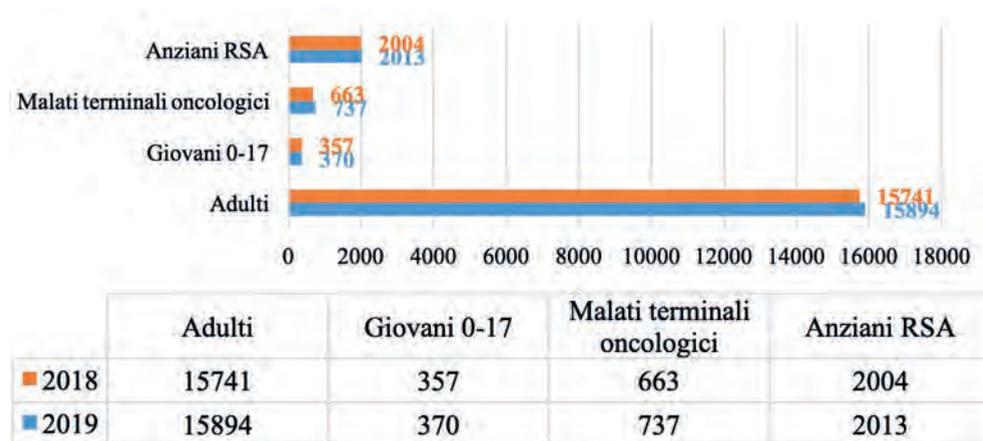
Come detto, la Fondazione è presente in nove regioni sul territorio nazionale ed è attiva a livello internazionale, grazie al riconoscimento come Ong avvenuto nel 2001.

La stima dei pazienti annui calcolata con la media mobile a cinque anni per 3.700 posti letto attivi ammonta a circa 20mila di cui 753 in hospice.

Il personale attivo nel 2019, fra dipendenti e collaboratori, ammonta a 6.050 unità, di cui il 53% è costituito da donne. Fra questi, 3.096 unità costituiscono personale sanitario assistenziale (-0,6% rispetto al 2018), 238 unità costituiscono il personale medico (+1,6% rispetto al 2018), 461 unità costituiscono il personale amministrativo (+2,17% rispetto al 2018). Complessivamente il personale è aumentato, così come il turnover, dell'1,9% fra il 2018 e il 2019, e del 2,85% rispetto ai cinque anni precedenti. Il personale con contratto a tempo indeterminato è passato da 3.645 unità a 3.711 unità fra il 2018 e il 2019, con un aumento pari 66 unità (+1,7% fra il 2018 e il 2019 e +2,1% negli ultimi cinque anni). Queste caratteristiche denotano una crescita costante dell'attività della Fondazione, che risponde a un bisogno sempre più marcato nella popolazione.

L'attività è divisa in cinque macro-aree principali corrispondenti ad altrettante linee di servizio: "Accanto ai bambini e agli adolescenti", "Accanto agli adulti", "Accanto ai malati terminali", "Accanto ai disabili" e "Accanto agli anziani", ognuna con le proprie funzioni e i propri dipartimenti.

Confronto 2018-2019 pazienti assistiti in regime di degenza



Fonte: Dati Fondazione Don Gnocchi

Le due linee principali di servizio offerte dalla Fondazione mediante le sue strutture sul territorio nazionale sono la riabilitazione intensiva e l'assistenza agli anziani e alle persone non autosufficienti.

La Fondazione, nonostante abbia avuto un'espansione esponenziale rispetto alla sua origine, non ha comunque perso la linea di servizi originale dedicata ai giovani e ai bambini. Infatti, si conta una media di 370 assistiti minorenni in degenza ospedaliera, con 15.894 giorni/paziente e 44 assistiti in media al giorno, mentre in regime ambulatoriale si contano 11.736 assistiti per circa 345.000 trattamenti.

Per ciò che riguarda gli adulti, invece, si contano in regime di degenza ospedaliera 1.662 assistiti per 35.972 giorni/paziente con una media di 390 assistiti al giorno, per lo più anziani non autosufficienti. In questa categoria assistenziale è prevista anche la degenza domiciliare, che conta 6.638 assistiti complessivi, per 230.000 giorni/paziente e 630 assistiti in media al giorno. In regime ambulatoriale, gli adulti ammontano a 17.921 assistiti.

Per ciò che riguarda i malati terminali si contano 737 assistiti per 12.716 giorni/paziente, con una media di 35 assistiti al giorno.

Le dimensioni dell'assistenza in regime di degenza ospedaliera sono cresciute negli ultimi cinque anni (+1,7%), così come la degenza domiciliare (+1,9%).

La gestione del comparto legato alla cura dell'anziano, in particolare, è svolta principalmente mediante Residenze Sanitarie per Anziani (RSA). La Fondazione conta 7 strutture con 1.133 posti letto e 2.013 pazienti, di cui 216 gestiti in centri diurni. Sono inoltre presenti centri diurni specializzati per la presa in carico di persone con compromissione cognitiva e demenza, nonché una crescente attività di cure domiciliari.

Un'importante novità per quanto riguarda l'attività assistenziale è costituita dall'utilizzo di pratiche di telemedicina, declinate anche in telemedicina riabilitativa (la c.d. teleriabilitazione) che negli ultimi due anni è cresciuta esponenzialmente e ha consentito un generale aumento dell'attività.

I centri attivi nelle nove regioni dove la Fondazione è presente sono in totale 26, di cui due IRCCS (Santa Maria Nascente, Milano e Centro IRCCS Don Carlo Gnocchi, Firenze). Sono presenti 23 unità di riabilitazione polifunzionale, 10 unità di riabilitazione ospedaliera, 5 unità per gravi cerebrolesioni acquisite, 7 residenze per anziani non autosufficienti, 4 nuclei specializzati nella cura del morbo di Alzheimer (che contano 136 pazienti, ossia +45% rispetto al 2018), 3 hospice per malati oncologici terminali, 2 case di cura, 28 ambulatori territoriali di riabilitazione, 3 centri diurni integrati per anziani, 7 centri diurni per persone con disabilità, una comunità socio-sanitaria e 4 residenze sanitarie per persone con disabilità. Oltre a ciò, anche diverse linee di cure domiciliari e di cure palliative domiciliari.

Per ciò che concerne gli indicatori economico-finanziari, dall'ultimo bilancio pre Covid depositato (esercizio 2019) i ricavi risultano essere pari a 285,79 milioni di euro, in lieve

aumento rispetto allo storico dei cinque anni precedenti, e 258,23 milioni di euro di costi operativi per un utile operativo pari a 27,56 milioni di euro. Questi dati confermano il trend di crescita costante, già definito in precedenza.

Le fonti del finanziamento sono pubblicate nello statuto della Fondazione, da cui si evince queste siano principalmente riconducibili a tre elementi:

- corrispettivi riconosciuti da enti pubblici e/o soggetti privati a fronte delle attività e delle prestazioni erogate;
- proventi derivanti da finanziamenti e contributi di natura diversa, erogati da enti pubblici o privati;
- proventi da oblazioni e atti di liberalità non espressamente destinati all'incremento del patrimonio.

In relazione a quest'ultimo elemento, dal bilancio di missione si evince come il ruolo assunto dalle donazioni ed erogazioni liberali sia relativamente importante e, appunto per questo motivo, la Fondazione si adopera per campagne targettizzate alla promozione della propria attività, al fine di farsi conoscere dai possibili filantropi.

Dall'ultimo bilancio pre Covid depositato, fra donazioni, erogazioni e lasciti, l'ammontare risulta pari a circa 5 milioni di euro, di cui mezzo milione derivante dalle entrate relative al 5 per mille. La voce relativa alle donazioni, che pur essendo importante in valore assoluto, costituisce tuttavia solo l'1,75% del totale dei ricavi, risulta anche essere la più volatile e soggetta a variabilità, in quanto fra il 2017 e il 2018 si è registrata una variazione del 62% in negativo, e del 54% in positivo fra l'anno 2018 e l'anno 2019.

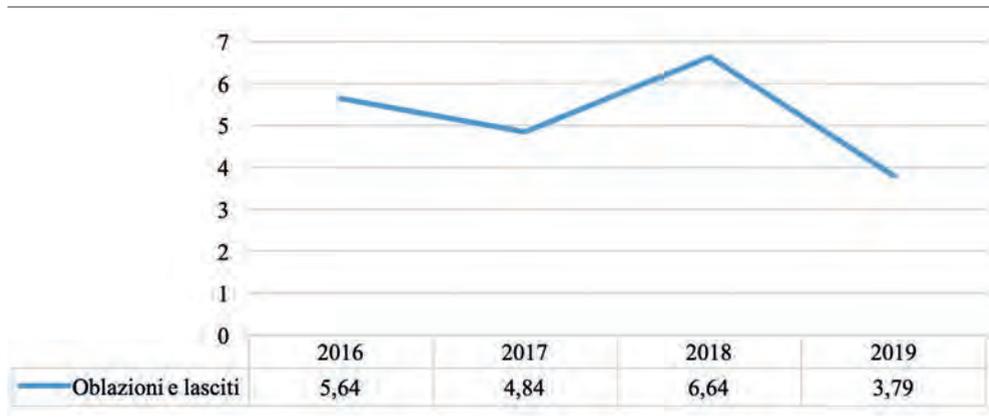
La voce di costo più importante nel bilancio è costituita dalle remunerazioni ai dipendenti, pari a circa 137 milioni di euro, e costituisce il 53% dei costi totali. I ricavi totali sono assorbiti per il 48,84% dai costi legati alla remunerazione del personale dipendente e collaboratore. Da questi dati emerge chiaramente la portata del costo del personale.

La seconda voce per importanza è costituita dal costo di servizi da terzi, per 84 milioni di euro. Il materiale di consumo assorbe il 6% del totale dei costi, mentre ammortamenti e macchinari costituiscono solo la quarta voce per importanza, ammontando a 17 milioni di euro. Non sono disponibili, invece, dati relativi ai costi sostenuti per la comunicazione.

Si evince, comunque, come la sola gestione caratteristica sia in grado di assorbire sia i costi operativi che non operativi. L'equilibrio economico-finanziario è quindi rispettato e non sussistono problemi relativi alla continuità aziendale.

La situazione patrimoniale della Fondazione ammonta a 337,25 milioni di euro (-1.89% rispetto all'esercizio precedente, e -2,26% in relazione alla media mobile degli ultimi cinque anni). Fra le attività la voce principale è costituita dalle immobilizzazioni materiali (macchinari e beni di varia tipologia utilizzati per l'erogazione del servizio e dell'assistenza), pari a 218,17 milioni di euro, stabile rispetto agli esercizi precedenti.

Evoluzione oblazioni e lasciti nell'ultimo quinquennio (valori in milioni di euro)



Fonte: Elaborazione su dati Fondazione Don Gnocchi

Evoluzione dei costi operativi nell'ultimo quinquennio (valori in milioni di euro)



Fonte: Elaborazione su dati Fondazione Don Gnocchi

Le immobilizzazioni immateriali, principalmente costituite da brevetti e licenze, costituiscono l'8% del totale delle attività e ammontano a 27,42 milioni di euro.

Le immobilizzazioni finanziarie, legate a contratti di finanziamento non meglio specificati, ammontano a 15,39 milioni di euro: sostanzialmente invariate rispetto agli anni precedenti. Da questi dati pertanto non si denota alcun particolare aumento nella spesa relativa all'investimento.

I crediti esigibili entro l'esercizio successivo ammontano a 75,45 milioni di euro, +12% rispetto all'anno precedente, suggerendo un aumento dell'attività core. Le disponibilità liquide sono pari a 7 milioni, +43% rispetto all'esercizio precedente. Anche in questo caso si ipotizza un aumento dell'attività consistente fra 2018 e 2019.

Il patrimonio libero ammonta a 47,79 milioni di euro, +13,66%, mentre il patrimonio vincolato ammonta a 13,36 milioni di euro, +12,8%. Il fondo di dotazione ammonta a 56,58 milioni di euro, invariato rispetto agli esercizi precedenti.

Tutti i dati economici, finanziari e patrimoniali suggeriscono che al 2019, in epoca pre Covid, la Fondazione fosse in forte crescita rispetto agli anni precedenti. L'attività, tuttavia, cresce più che proporzionalmente rispetto agli investimenti. Al netto del periodo emergenziale vissuto nel 2020, stando agli ultimi dati di bilancio depositati, si richiederà a breve un investimento in termini di strutture al fine di continuare a poter erogare prestazioni di qualità in linea con i principi dettati dalla mission.

Tuttavia, nonostante la crescita dell'attività, si denota come anche i costi operativi del servizio crescano in maniera esponenziale. Essendo la principale fonte di finanziamento la tariffazione a DRG, che sottintende un forte legame con il sistema pubblico, appare chiaro come l'attività della Fondazione vada oltre la tabulazione imposta "top-down" dalle istituzioni, al fine di garantire una performance migliore in termini di *outcome*.

Prospetto costi-ricavi anno 2019

CONTO ECONOMICO					
Voci di Conto Economico	Esercizio 2017	Esercizio 2018	Esercizio 2019	Delta 2019-2018	Delta 2018-2017
Valore della produzione	273,79	277,43	283,75	6,32	3,64
Altri Ricavi	1,23	2,32	2,04	-0,28	1,09
TOTALE RICAVI	275,02	279,75	285,79	6,04	4,73
Personale	174,84	179,79	182,21	2,42	4,95
Beni e Servizi	69,43	71,12	76,02	4,9	1,69
Totale Costi Operativi	244,26	250,9	258,23	7,33	6,64
Risultato Di Gestione Operativa	30,75	28,85	27,56	-1,29	-1,9
Ammortamenti e accantonamenti	20,56	19,5	21,58	2,08	-1,06
Gestione finanziaria	6,7	6,37	5,52	-0,85	-0,33
Imposte	1,8	1,8	1,9	0,1	0
TOTALE COSTI	273,31	278,58	287,23	8,65	5,27
Risultato pre-gest. straord.	1,7	1,17	-1,44	-2,61	-0,53
Gestione Straordinaria	0,22	1,02	6,35	5,33	0,8
Oblazioni e lasciti	4,84	6,64	3,79	-2,85	1,8
RISULTATO DI ESERCIZIO	6,76	8,83	8,7	-0,13	2,07

Fonte: Dati Fondazione Don Gnocchi

Prospetto patrimoniale

PROSPETTO PATRIMONIALE			
Attività in milioni di euro	2017	2018	2019
IMMOBILIZZAZIONI	263,27	263,28	260,98
Immobilizzazioni immateriali	22,77	27,35	27,42
Immobilizzazioni materiali	219,84	220,37	218,17
Immobilizzazioni finanziarie	15,66	15,56	15,39
ATTIVO CIRCOLANTE	89,66	79,97	75,81
Rimanenze	2,83	5,13	2,39
Crediti esigibili entro l'esercizio	75,45	66,68	60,4
Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazione	4,4	4,19	6,62
Disponibilità liquide	6,98	3,97	6,41
RATEI E RISCONTI	0,52	0,5	0,46
TOTALE ATTIVO	353,46	343,76	337,25
Passività in milioni di euro	2017	2018	2019
PATRIMONIO NETTO	100,29	109,5	117,73
Patrimonio libero	31,58	41,26	47,79
Fondo di dotazione	56,58	56,58	56,58
Patrimonio vincolato	12,13	11,65	13,36
FONDI PER RISCHI ED ONERI	29,13	28,57	27,28
TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO	28,69	27,18	25,3
DEBITI	187,38	169,27	157,61
Esigibili entro l'esercizio successivo	91,12	87,45	89,31
Esigibili oltre l'esercizio successivo	96,26	81,83	68,31
RATEI E RISCONTI	7,97	9,24	9,33
TOTALE PASSIVO	353,46	343,76	337,25

Fonte: Dati Fondazione Don Gnocchi

L'organizzazione aziendale e la governance

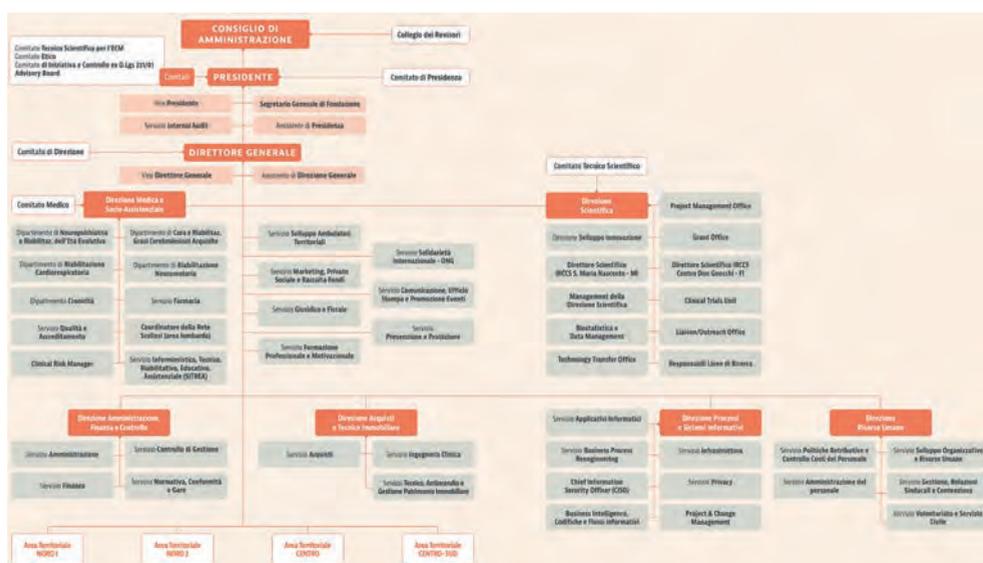
La Fondazione è organizzata con una struttura dipartimentale. I dipartimenti sono gestiti da sei differenti direzioni a supporto dell'attività della Fondazione: direzione medica e socio-assistenziale, direzione scientifica, direzione amministrativa, di finanza e controllo, direzione acquisti e tecnico-immobiliare, direzione processi e sistemi informativi e direzione risorse umane. La struttura organizzativa dell'azienda rispecchia quindi un modello

tipico delle aziende sanitarie, di tipo "per output", con assegnazione degli obiettivi in base alle caratteristiche di varietà e variabilità dell'ambiente con il quale l'organizzazione interagisce.

A latere delle direzioni tecnico-assistenziale e scientifica si hanno dei comitati (medico e tecnico-scientifico), composti da soggetti esterni, che hanno il compito di vigilare sull'attività posta in essere dalle singole unità operative.

A ciò si aggiungono le direzioni territoriali, definendo un contesto a matrice tipico delle aziende fortemente decentrate ad alta complessità. Le divisioni territoriali sono quattro: Area Nord-ovest, Area Nord-est, Area Centro e Area Sud.

Struttura organizzativa



Fonte: Fondazione Don Gnocchi, Bilancio di Missione 2019, pp. 158-159

La divisione territoriale così come disposta consente una suddivisione in aree per un migliore controllo, ma che ricomprende diverse realtà regionali in modo da poter ragionare in termini univoci di erogazione del servizio. In altre parole, essendo il Sistema Sanitario Nazionale fortemente decentralizzato, spesso la Fondazione si trova ad avere a che fare con diverse legislazioni, organizzazioni e prassi nelle varie regioni in cui opera. Una suddivisione territoriale è sicuramente necessaria per migliorare il controllo sull'attività e garantire una struttura organizzativa a matrice, ma la possibilità di ricomprendere diverse regioni, e quindi diversi sistemi, all'interno delle entità territoriali, consente di gestire con maggiore equità l'erogazione di un servizio che vuole essere aperto a tutte le persone con fragilità.

La governance dell'azienda è affidata a un consiglio di amministrazione composto da un presidente, un vice presidente e cinque consiglieri. Sotto il consiglio di amministrazione

ne, l'organizzazione è gestita da una presidenza generale affiancata da diversi comitati: tecnico-scientifico per l'ECM, comitato etico e, aderendo al D.Lgs. 231/2001, l'organizzazione si è dotata di un comitato di controllo per gli illeciti amministrativi e penali. La presenza dei comitati di controllo garantisce una maggiore trasparenza di gestione e permette un controllo capillare su diversi ambiti al fine di perseguire un miglioramento continuo degli standard con cui i servizi vengono erogati.

Le attività della Fondazione

L'attività clinico-assistenziale

La Fondazione svolge attività clinico-assistenziale in diversi ambiti e settori di riferimento. Questa attività costituisce il core dell'operato aziendale e, come predetto, si suddivide in diverse macro-aree: "Accanto ai bambini e agli adolescenti", "Accanto agli adulti", "Accanto ai malati terminali", "Accanto agli anziani" e "Accanto alla disabilità".

Nello specifico, l'assistenza rivolta ai bambini e agli adolescenti afferisce al Dipartimento di Neuropsichiatria Infantile e di Riabilitazione dell'Età Evolutiva e si occupa di trattare principalmente soggetti affetti da patologie congenite o connatali, disturbi dello spettro autistico e altri problemi di salute mentale in età infantile o giovanile. Il programma di neuropsichiatria infantile risulta essere fra i più avanzati in Italia, sia a livello di *outcome* che di numero di pazienti trattati. Infatti, è presente in 39 unità operative sparse in sette regioni.

L'area di Neuropsichiatria e Riabilitazione dell'Età Evolutiva, equiparata al sistema pubblico presso l'IRCCS di Milano, e nei centri dove essa è attiva, si caratterizza per l'attività diagnostica, terapeutica e riabilitativa in regime ambulatoriale. L'area è rappresentata anche da una UONPIA (Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza), la quale prende a riferimento la mission della Fondazione, ispirata ai valori trasmessi dal suo fondatore, e imposta le proprie attività assistenziali per la riabilitazione e la cura dei bambini e degli adolescenti affetti da disabilità secondo un approccio multi-disciplinare integrato, con l'obiettivo del reinserimento sociale, coordinando le proprie azioni di intervento sotto la guida del Dipartimento. Assume particolare rilevanza in questo contesto la linea di servizi offerta per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico. La Fondazione promuove un trattamento comportamentale il cui principio fondamentale è caratterizzato dal rinforzo, ossia un principio basato sull'idea che la frequenza e la forma di un determinato comportamento possano essere influenzati da ciò che accade immediatamente prima o immediatamente dopo il comportamento stesso. L'intervento dei centri della Fondazione utilizza approcci evolutivi tali per cui la dimensione emozionale e relazionale assume il ruolo di principio guida, con interventi orientati a favorire la libera espressione del bambino e la sua iniziativa.

Lo svolgimento di queste attività avviene sia in sede, sia in ambito ambulatoriale che a domicilio, mediante operatori sanitari altamente specializzati.

La riabilitazione, che rappresenta l'asse portante dell'attività sanitaria della Fondazione, garantisce un ampio spettro di interventi a diversa intensità, dall'immediata post-acuzie, alla riabilitazione intensiva, estensiva e intermedia. Viene garantita in degenza, in ambulatorio e a domicilio, anche con l'ausilio di tecnologie di elevata complessità. Le principali linee di specializzazione sono quella neuromotoria e cardio-respiratoria, con interventi di elevata qualificazione anche nell'ambito delle gravi cerebro-lesioni acquisite e delle malattie neuromuscolari (SLA e Sclerosi multipla).

La missione "Accanto agli anziani" si esprime attraverso una completa rete di servizi a supporto di anziani e famiglie. La Fondazione gestisce RSA, nuclei specializzati Alzheimer, centri diurni e servizi di cure domiciliari, che operano in integrazione con i servizi sanitari e specialistici e quelli delle reti territoriali.

Tutte le RSA sono accreditate con il Servizio Sanitario Nazionale secondo le regole previste nelle diverse regioni, operano secondo i Piani di assistenza individualizzati guidati da modelli formali di valutazione multidimensionale (VMD) e garantiti da équipes complete (medici, infermieri, OSS, fisioterapisti, educatori, psicologi, neuropsicologi). Lo stesso metodo di lavoro sostiene l'attività dei centri diurni e delle cure domiciliari, le cui linee di intervento garantiscono sia prestazioni infermieristiche e riabilitative che interventi di supporto alla persona e alla famiglia.

Il servizio "RSA aperta", specifico della Lombardia, permette di garantire supporto domiciliare alle famiglie di anziani non autosufficienti o con demenza, con medici, geriatri, fisiatristi, neuropsicologi, educatori, terapisti occupazionali, fisioterapisti, logopedisti. In tutti questi servizi la priorità è data alla presa in carico della persona e della famiglia, con un'attenzione particolare alla prevenzione, al riadattamento alla vita quotidiana e alla proporzionalità delle cure. La qualità delle strutture residenziali è stata anche riconosciuta da Onda - Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere, nell'ambito della seconda edizione dei Bollini RosaArgento, che assegnano il riconoscimento su base biennale per le migliori strutture pubbliche o private-accreditate, attente al benessere, alla tutela della dignità e in grado di garantire una gestione personalizzata ed efficace delle persone anziane.

Soprattutto in Lombardia, i servizi socio-sanitari sono erogabili anche secondo linee specialistiche. Nell'ambito delle demenze, meritano una puntualizzazione i nuclei Alzheimer (5 nel 2021, a cui a breve se ne aggiungerà un sesto), in grado di garantire supporto residenziale temporaneo o di medio periodo, che vengono incontro alle difficoltà delle famiglie chiamate a confrontarsi con persone complesse, segnate da anomalie di comportamento. I nuclei operano secondo strategie protesiche e relazionali, che limitano o eliminano il ricorso alla contenzione fisica-farmacologica, favorendo laddove possibile il rientro a domicilio della persona.

Meritano una citazione anche gli interventi residenziali per gli esiti delle più gravi cerebro-lesioni acquisite o delle malattie neuromuscolari, come la SLA. In questi settori è garantita la prosecuzione sicura della ventilazione e nutrizione artificiali o delle forme più avanzate di comunicazione tecnologica assistita.

Alle persone e famiglie con le diverse forme di compromissione cognitiva e demenza è garantita una completa articolazione di servizi, che hanno il loro fulcro nelle attività ambulatoriali specialistiche dei Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD). I CDCD sono in grado di garantire sia una diagnosi tempestiva delle forme più lievi e suscettibili di riabilitazione neuro-cognitiva, che servizi per l'intera storia naturale della malattia, fino alla presa in carico palliativa, nelle forme più avanzate. I CDCD operano in collegamento con i Servizi Sociali e i Servizi Territoriali.

Case Manager e Clinical Manager accompagnano persone e famiglie alla costruzione di progetti di cura condivisi e personalizzati, che integrano l'intera articolazione dei servizi della Fondazione. Nel complesso, molti centri della Fondazione – a prevalente o totale assetto socio-sanitario – operano già come centri multiservizi, contribuendo alla solidità di risposte ai bisogni dei territori come punti di riferimento e favorendo un'elevata personalizzazione dei percorsi di cura.

I servizi per adulti con disabilità sono parte della storia della Fondazione. Sono garantiti in forma residenziale (RSD e CSS) e semi-residenziale (CDD); hanno un prevalente orientamento socio-educativo e operano in rete con enti locali, ASL e servizi specialistici di riferimento, inclusa la consistente rete di riabilitazione ambulatoriale della Fondazione stessa.

Il metodo di presa in carico presuppone sempre un forte orientamento alla persona. Insieme alle famiglie, viene praticata una costante e tenace ricerca delle autonomizzazioni possibili, con modelli di accoglienza misti fra casa e soluzioni abitative a maggiore protezione. Sono ricercate e in via di ulteriore sperimentazione forme di continuità con l'area minori e quella geriatrica. I miglioramenti dello stato di salute, anche delle persone con disabilità, rendono infatti ormai abituali durate di vita prossime alla normalità, imponendo a operatori professionali e servizi una elettiva attenzione alle transizioni fra comparti fino a ieri quasi esclusivi e alla continuità delle tensioni riabilitative, chiamata a declinarsi lungo il possibile intero arco dell'esistenza.

Un altro ambito strategico e in espansione è quello delle cure palliative e di fine vita. Sono garantite – sia in hospice che a domicilio – a persone con malattie oncologiche e non oncologiche. Operano secondo i modelli più aggiornati, in integrazione con i servizi di rete locale, contribuendo anche alla diffusione culturale della migliore immagine di un servizio decisivo per il superamento della sofferenza inutile e degli stereotipi e resistenze che limitano il ricorso tempestivo all'esperienza delle équipe specialistiche.

L'attività di ricerca clinica e di formazione

La Fondazione svolge attività di ricerca integrandola nella propria mission e aggiornando i precetti del fondatore; conta due istituti di ricovero e cura a carattere scientifico (IRC-CS) dove si svolge la ricerca in partnership con enti pubblici e privati, universitari e non.

La ricerca scientifica si inquadra in cinque linee tematiche, finanziate attraverso diverse modalità attive (Ricerca finalizzata, Ricerca corrente, Trasferimenti in conto capitale) da

parte del Ministero della salute. Altri progetti sono finanziati mediante i fondi europei, ad esempio tramite Horizon, o i fondi regionali (FESR), oppure da parte di altri enti istituzionali o privati: Fondazione Cariplo, Cariparma, Crédit-Agricole, Cassa di Risparmio di Firenze, FISM, INAIL.

La Fondazione è, inoltre, parte attiva delle principali reti nazionali IRCCS, come la rete delle Neuroscienze e della Neuroriabilitazione (RIN), la rete Cardiologica e la Rete Aging. Le reti, con il sostegno e la supervisione del Ministero della salute, sviluppano linee di ricerca di elevata qualificazione comuni alla gran parte degli IRCCS pubblici e privati nazionali. Dal 2021 Fondazione Don Gnocchi partecipa anche alle attività di rete della Regione Lombardia per le Malattie Rare, in particolare per le distonie primarie e la distonia di torsione idipatica.

Le linee tematiche di ricerca promosse dalla struttura concernono tutte l'aspetto della medicina riabilitativa e sono: tecnologie per la riabilitazione e l'integrazione sociale, medicina molecolare e imaging in riabilitazione, riabilitazione delle disabilità di origine neurologica, riabilitazione delle disabilità di origine muscolo-scheletrica e riabilitazione delle disabilità di origine cardio-respiratoria.

Uno snodo interessante e strategico fra ricerca e pratica è rappresentato dal SIVA (Servizio Valutazione Ausili) e dal servizio DAT (Domotica-Ausili-Terapia Occupazionale). Integrati nell'IRCCS di S. Maria Nascente di Milano, essi permettono di trasferire i risultati della ricerca in soluzioni assistive rese facilmente fruibili per persone con disabilità e famiglie. Il SIVA si articola in una rete di servizi diffusa in tutti i centri della Fondazione, in grado di garantire consulenze a professionisti e famiglie per la scelta di ausili e per l'adattamento di abitazioni. SIVA e DAT hanno anche mostre permanenti dove è possibile testare e vedere in funzione le principali tecnologie a supporto della disabilità, che sono poi implementate anche nei servizi residenziali e semi-residenziali per persone con disabilità di ogni età.

Ogni linea viene gestita da un diverso dipartimento, con forte decentramento organizzativo. La direzione scientifica, coadiuvata dal comitato tecnico scientifico, si occupa di coordinare l'attività di ricerca.

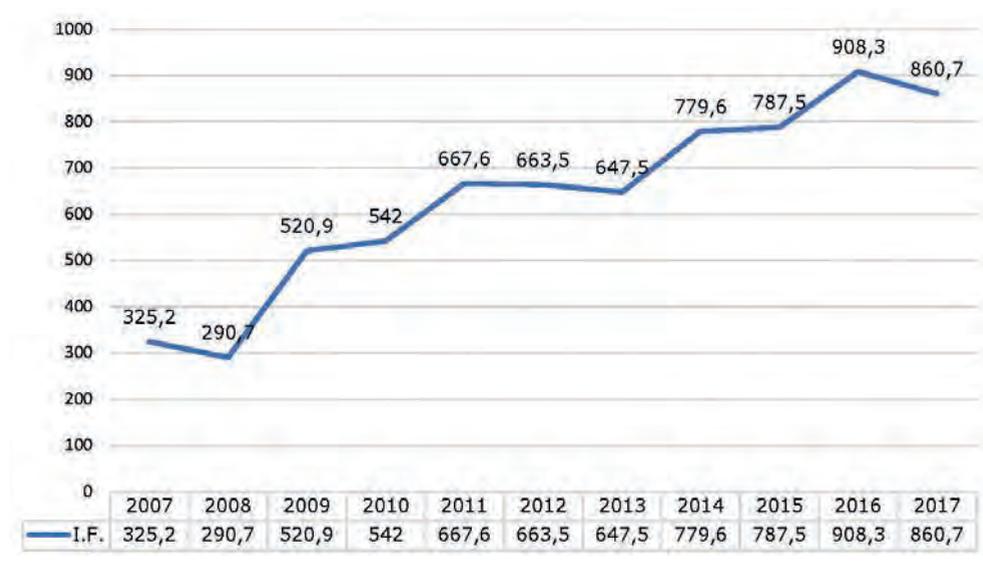
La misurazione della qualità della ricerca costituisce un altro aspetto rilevante su cui la Fondazione ha sviluppato diversi indicatori.

Uno degli indicatori più importanti valutati dalla struttura è il trend dell'Impact Factor (IF)¹³, in costante crescita dal 2007 per tutte le linee di ricerca, che al 2019 ammontava a 909 punti, per superare i 1000 punti nel 2020 (Figura seguente). Un focus specifico della ricerca condotta nell'ambito della Fondazione è dedicato allo Stroke, alla cronicità e alle malattie neurodegenerative come Parkinson e Sclerosi multipla, dove la produzione scientifica risulta particolarmente florida.

13 L'Impact Factor è un indice sintetico utilizzato nella letteratura accademica basato sul numero di citazioni ottenute da un articolo scientifico.

Un altro punto su cui si sta concentrando la ricerca della Fondazione è costituito dalla telemedicina e il telemonitoraggio. Infatti, il centro della Fondazione Caditer ha avviato, insieme agli ospedali milanesi San Paolo, San Carlo, Niguarda e Sacco, progetti specifici di teleriabilitazione, così come altri progetti sono in fase avanzata di condivisione con le ATS di Milano e di Monza, oppure con l'Università di Torino.

Evoluzione dell'Impact Factor complessivo negli anni



Fonte: Rielaborazione su dati Fondazione Don Gnocchi, Bilancio di Missione 2018, p. 76

Inoltre, la Fondazione è provider nazionale accreditato ed eroga corsi di aggiornamento continuamente aperti sia a utenti esterni che a utenti interni all'organizzazione. È partner dei principali atenei italiani per gli studi in medicina e professioni sanitarie.

Problematiche rilevanti e fattori critici di successo: il rapporto con il settore pubblico

Fondazione Don Gnocchi opera in regime di accreditamento con il Sistema Sanitario Nazionale e ha attive convenzioni con diversi enti locali per il supporto condiviso a persone fragili, portatori di condizioni di disagio sociale o di disabilità anche gravi o gravissimi. È quindi già presente un forte legame con il sistema pubblico, legame che è ovviamente necessario per svolgere al meglio compiti di cura di comune interesse.

La forza della Fondazione è l'idea di concepire il servizio erogato nel complesso di una filiera di servizi sanitari. Un percorso unico, inteso come continuum assistenziale, che

non si riferisce solo al bisogno sanitario, ma che guarda al bisogno della persona e della famiglia, nel pieno dei valori cristiani che stanno all'origine della Fondazione.

La presa in carico dei bisogni globali delle persone può svilupparsi dalle fasi intensive e immediatamente post acute, per svilupparsi poi lungo l'intero arco della storia naturale della malattia. Non da meno, la Fondazione ha acquisito una specifica esperienza nell'approccio non alla sola malattia, quanto a quell'insieme di condizioni complesse e avanzate che caratterizzano oggi le principali malattie croniche come la vecchiaia, la disabilità congenita o acquisita. La cura della malattia, infatti, è solo uno degli aspetti fondamentali e necessari a sostenere persone e famiglie nel difficile percorso di riorganizzazione anche esistenziale. La stessa riabilitazione oggi è chiamata a ripensarsi, evolvendo dalla sola riabilitazione delle funzioni fisiche a modelli di approccio più globale verso il riadattamento alla vita quotidiana, il recupero di una nuova normalità, i percorsi di autonomizzazione.

Queste linee di evoluzione, che rappresentano altrettanti punti di forza della Fondazione, possono rappresentare nello stesso tempo elementi di criticità nel rapporto con i normali sistemi istituzionali e pubblici.

Il sistema istituzionale si è sviluppato a comparti separati e spesso interdipendenti e fatica ad accogliere modelli di presa in carico globali, che integrino risorse apparentemente attinenti ad ambiti differenti (sociale, socio-assistenziale, socio-educativo, sanitario). In ugual misura, il sistema è per sua natura segmentato e fondato su criteri di inclusione ed esclusione, che possono limitare o a volte impedire lo sviluppo di progetti in continuità o chiamati a ricomporre intorno all'unicità della persona, dei suoi bisogni e del suo contesto, servizi progettati come istituzionalmente separati. In diverse situazioni, la Fondazione ha quindi dovuto acquisire la capacità di adattare le proprie competenze di erogazione alle regole di sistema, peraltro diverse nelle nove regioni dove la Fondazione è presente.

Un ulteriore punto di forza della Fondazione Don Gnocchi, legato al concetto di filiera dei servizi sanitari, è che essa integra, in alcune regioni più che in altre, un insieme molto articolato di servizi che spaziano dalla post acuzie fino alle più complesse e continuative risposte ai bisogni sociali e personali. In tutti gli ambiti si sono sviluppate filiere di servizi – dalla degenza, agli ambulatori, agli interventi semi-residenziali o domiciliari – sostenute da modelli organizzativi che cercano di privilegiare la continuità. Anche in questo caso, l'integrazione con i modelli istituzionali fatica a sostenere questa impostazione. Il sistema sembra dare priorità all'allocazione dei budget, separati per unità d'offerta e servizio, ma anche per comparti: sanitario, socio-sanitario, sociale. Gestire percorsi integrati in continuità può quindi essere molto complesso o addirittura impossibile anche per operatori esperti, non ultimo per le difficoltà amministrative o per le difficoltà di mettere in relazione istituzioni pubbliche sanitarie e sociali. Sotto molti aspetti, la ricomposizione delle risorse intorno ai bisogni delle persone sembra quasi la funzione accessoria di una organizzazione, senza che sia visibile o percepibile una solida valutazione istituzionale della sua utilità.

Nonostante queste evidenti difficoltà, è da rimarcare una forte presenza sul territorio mediante un universo di ambulatori, considerabili come una porta d'accesso alla riabi-

litazione, ma anche un solido ancoraggio alle famiglie. L'esistenza di questi ambulatori territoriali consente una sorta di *triage* continuo e dà la possibilità di valutare costantemente la situazione clinica e personale del paziente, intervenendo prima di un eventuale ricovero. Oppure gli ambulatori permettono di far riprendere rapidamente il percorso di cura, agevolando dimissioni tempestive e protette, ben integrate con l'erogazione precedente e successiva e anche con la rete di servizi domiciliari. Questo, oltre a generare un miglioramento nella performance generale in termini di *outcome*, costituisce anche un punto di forza in senso squisitamente economico. La prevenzione effettuata mediante tali ambulatori, infatti, è capace di generare un risparmio di risorse, da orientare verso investimenti di tipo strutturale e tecnologico.

Anche in questo caso un punto di debolezza della Fondazione Don Gnocchi riguarda il finanziamento dell'attività. Va rimarcato come le popolazioni a carico di Fondazione – in tutti i setting, per età, per fragilità, per vulnerabilità, per disabilità e comorbidità – rappresentano un universo di particolare complessità e onerosità. Disabilità congenite o acquisite, disabilità gravi o gravissime, autismo, malattie neuromuscolari, non autosufficienza, stati vegetativi, cure palliative e di fine vita, rappresentano una specifica gravosità umana e assistenziale, che non sembra trovare oggi un riconoscimento adeguato nelle logiche di programmazione o in quelle di allocazione economica o di progettazione tariffaria. In questo senso, la Fondazione, come molte altre organizzazioni non profit, si fa carico dell'interesse pubblico di coprire bisogni che faticano a trovare risposte alternative nella normale erogazione sanitaria.

Più spesso, la Fondazione viene vista come normale ente privato, che il sistema pubblico sembra inquadrare come mero erogatore di prestazioni o come mero strumento. Molto meno essa viene considerata come attore qualificato, portatore di conoscenze e cultura organizzativa e promotore di politiche e strategie in ambiti specifici per la copertura dei bisogni e la solidità dei territori. In questo senso, la ridotta autonomia riconosciuta può generare una barriera all'ingresso per nuovi investimenti o un limite non facilmente valicabile per lo sviluppo di risposte innovative o di maggiore qualità.

Non va dimenticato come la ricerca non debba riguardare solo ambiti come la produzione di nuovi farmaci o lo sviluppo di nuovi dispositivi tecnologici, ma anche l'innovazione nell'ambito dei processi di cura e dei modelli assistenziali e la loro verifica nella pratica. Non ultimo, la ricerca in ambiti orfani o meno interessanti rispetto ai trial clinici delle normali aziende farmaceutiche for profit, dalle malattie rare alla presa in carico sostenibile e innovativa delle nuove e vecchie complessità.

Tutto ciò si collega a un ulteriore elemento di forza del *concept* della Fondazione, ossia la presenza attiva come player della ricerca a livello nazionale e internazionale rappresentata dai due IRCCS e dalla sua alta vocazione scientifica che si prefigge l'obiettivo di integrare l'attività assistenziale, al fine di contribuire al progresso e migliorare sempre di più i servizi erogati. L'attività di ricerca è quindi strettamente connessa ai processi decisionali concernenti gli investimenti nell'attività core di riabilitazione e cura. Questo

permette di essere orientati al futuro e generare innovazione scientifica, tecnologica e più in generale assistenziale. Visti i suoi punti di forza, talvolta limitati dal rapporto con il sistema pubblico, la Fondazione si propone come esponente del mondo non profit avente ruolo attivo nell'attività di programmazione delle politiche sanitarie nazionali. Il mondo del non profit, infatti, spesso raggiunge ambiti dove il sistema pubblico non riesce ad arrivare e rappresenta una soluzione immediata – e senza necessità di investimenti strutturali – a quei bisogni che dovrebbero essere coperti dal sistema sanitario, per sua intrinseca natura in quanto sistema universalistico.

Per raggiungere questo ambizioso obiettivo è tuttavia necessaria un'apertura di entrambi i soggetti (il mondo del non profit e il mondo del sistema pubblico), tale per cui il soggetto privato sia parte integrante dei processi decisionali e attore protagonista delle politiche sanitarie. D'altro canto il mondo del non profit deve integrare funzioni che rendano possibile il coordinamento con il settore pubblico, sottostando ai necessari vincoli amministrativi che questo richiede.

Occorre, quindi, un nuovo modo di confrontarsi, atto a costruire, pianificare e programmare in maniera coordinata e continuativa. Vari sono gli strumenti a disposizione, fra cui spicca l'opportunità del PNRR che rappresenta la possibilità di riscrivere un modello di assistenza più equo, orientato al bisogno della popolazione e in grado di andare al di là dei vincoli tariffari, burocratici e amministrativi. Tale occasione si inserisce in un contesto post-pandemico, nel quale sono emerse numerose esperienze che hanno contribuito a evidenziare i gap assistenziali su cui è necessario lavorare.

Uno fra tutti, avvicinare la persona al servizio, sia in senso figurato che in senso lato. La pandemia ha fatto emergere la necessità di sistemi territoriali più forti e meglio integrati fra di loro, in grado di prevenire il ricorso improprio o intempestivo ai servizi ospedalieri, ma anche di garantire solidità alle reti di sostegno familiare. Non ultimo, in ambito organizzativo, comprendere l'implicita efficienza del favorire l'orientamento verso le case di servizi, per ridurre spostamenti inutili, massimizzare l'efficienza e l'efficacia delle cure, ampliare la platea delle persone che possono essere raggiunte e seguite.

Proprio in quest'ottica, la Fondazione si prefigge alcuni obiettivi fondamentali per il proprio futuro:

1. Effettuare investimenti strutturali in alta tecnologia. Il ruolo del settore pubblico in questo caso è costituito dall'implementazione delle infrastrutture tecnologiche necessarie (copertura di banda, interoperabilità, accessibilità a server e database) per garantire la piena utilizzabilità delle nuove tecnologie. La creazione della Cartella Clinica Elettronica (CCE) rappresenterebbe in tal senso un'innovazione capace di incrementare l'*outcome* in maniera sostanziale, soprattutto se progettata in forme condivisibili in modo sicuro fra specialisti e setting diversi di cura.
2. Effettuare investimenti nella ricerca per continuare a garantire una qualità elevata del servizio e al contempo raggiungere tutte le persone che manifestano il bisogno sani-

tario oggetto della vocazione della Fondazione. In questo caso, il ruolo del pubblico si confà a quello di promotore, anche e soprattutto finanziario.

3. Proseguire nell'azione di aggiornamento dei propri servizi e di elaborazione di soluzioni innovative da proporre al decisore politico nonché al programmatore regionale, nello spirito proprio del non profit di farsi portavoce delle esigenze della propria comunità e di cooperare allo sviluppo della rete dei servizi.

Conclusioni

Risulta chiaro come la Fondazione Don Gnocchi sia votata all'assistenza dei più fragili. Tuttavia, scevra da ogni implicazione legata al profitto, essa è dedita anche a un'importante attività di ricerca, che integra l'attività operativa e ne promuove un funzionamento sempre più efficace ed efficiente implementando nuove tecnologie e adottando nuove tecniche.

La Fondazione, quindi, alla luce dell'attività e della natura che le è insita, si propone come attore nazionale di rilievo. L'opera, come abbiamo visto, è attiva su tutto il territorio italiano e non si limita a rappresentare la propria comunità di riferimento.

Proprio a tal proposito, riveste un posizionamento strategico di primo piano nel contesto politico e, in virtù di queste sue caratteristiche, sembra essere un partner di grande rilievo per lo Stato e le sue istituzioni.

Purtroppo la comunicazione fra le istituzioni e la Fondazione non è sempre diretta e, talvolta, laddove manovre che coinvolgono l'attività posta in essere dalla Don Gnocchi vengono approvate, si riscontra una generale assenza di condivisione.

La speranza futura è che le istituzioni riconoscano il ruolo preminente rivestito dalla Fondazione, così come da altre omologhe associazioni, enti e istituti non profit.

Inoltre, da un punto di vista operativo, l'attività della Fondazione si scontra con la realtà burocratica che domina talvolta il sistema pubblico. La Fondazione, infatti, essendo un ente non votato al profitto, ragiona con logiche diverse rispetto a quelle meramente economico-aziendali. Proprio per questo, talvolta, risulta penalizzata nell'accesso a finanziamenti ovvero a contributi in conto capitale per operare investimenti strategici. Appare necessario quindi rivedere il sistema che caratterizza tale accesso alle risorse, in senso più ampio, seppure sempre con un controllo rigoroso da parte delle istituzioni.

Per raggiungere i propri obiettivi, pertanto, la Fondazione Don Gnocchi ha bisogno dello Stato. Ma anche lo Stato ha bisogno della Fondazione Don Gnocchi. Questo vincolo di reciprocità dovrebbe quindi portare a una comunicazione continua e proattiva da parte di entrambi gli attori del sistema. Per raggiungere però un obiettivo così ambizioso, che prevede un percorso di negoziazione e confronto continuo con il sistema pubblico, è necessaria una radicale modifica del sistema, che coinvolga nei principali processi decisionali i rappresentanti di tutte le fondazioni e degli istituti omologhi alla Fondazione Don Gnocchi.

Appendice 2. Fondazione Sacra Famiglia

Introduzione

Sacra Famiglia è una fondazione di diritto privato che ha come scopo principale quello di sostenere le attività di assistenza, cura, abilitazione e riabilitazione di persone fragili e svantaggiate, in quanto portatrici di disabilità fisiche e/o psichiche o anziane. L'ente cerca di attuare la propria mission attraverso tutta la filiera dei servizi, che vanno dalle attività residenziali, a quelle semi-residenziali e ambulatoriali, fino a quelle erogate direttamente al domicilio sulla base di obiettivi di recupero o mantenimento concordati con le famiglie.

La sede storica e principale è a Cesano Boscone, un comune facente parte dell'hinterland di Milano, dove si trovano circa la metà delle attività di Fondazione, mentre la rimanente è suddivisa su altre 22 sedi, che abbracciano tre regioni italiane, ovvero Lombardia, Piemonte e Liguria. Caratteristica peculiare è che, tendenzialmente, tutte le sedi si configurano come pluriservizi, scelta perseguita negli anni per rispondere in maniera più adeguata alle molteplici esigenze dei territori in cui sono inserite. La maggior parte delle attività risulta erogata in regime di accreditamento con le regioni di riferimento, riconoscendone pertanto il valore sussidiario rispetto al sistema di offerta pubblico.

La storia

Fondazione Sacra Famiglia nasce nel 1896 per iniziativa di don Domenico Pogliani, un sacerdote diocesano che era rimasto "folgorato" dalle iniziative intraprese dal beato Cottolengo alcuni decenni addietro in Piemonte. Contando sulla beneficenza privata, peraltro appena bastevole alle esigenze più immediate, si diede vita alla costruzione dei primi padiglioni che andranno negli anni a costituire la "cittadella" di Cesano Boscone, una città nella città per garantire ai più deboli – e in particolare ai disabili – una migliore qualità di vita, con la creazione di laboratori (più tardi si creerà la prima stamperia in Italia in codice braille) oltre che attività all'aria aperta come il giardinaggio e l'attività sportiva (l'ente parteciperà nel tempo alle discipline sportive che oggi diremmo paraolimpiche).

Iniziative di questo tipo erano molto limitate all'epoca, stando agli atti delle inchieste parlamentari sulle Opere Pie realizzate dal neonato Regno d'Italia: gran parte dell'attenzione andava allora ad altre forme di assistenza, come quelle garantite dai brefotrofi, alle realtà filantropiche per puerpere e poveri, ai luoghi di ricovero per vedove. Gli istituti per incurabili e cronici – usando i criteri di catalogazione dell'epoca per "fotografare" le differenti tipologie di Opere Pie – erano una rarità. In questo vuoto, nel giro di qualche decennio, Sacra Famiglia si è candidata a diventare l'ente di riferimento per i disabili nella città di Milano.

La cosa del resto non deve stupire, in quanto il neonato Stato liberale non riteneva di doversi occupare in prima persona dei bisogni sanitari e socio-sanitari della popolazione, lasciandoli a libere iniziative frutto della beneficenza a livello territoriale.

Tuttavia, lo Stato voleva arrogarsi una qualche forma di controllo, in considerazione dell'interesse collettivo perseguito: da qui la legge Crispi del 1890 che segna la nascita delle Ipab (Istituti pubblici di assistenza e beneficenza), iniziativa che, ovviamente, interessa Sacra Famiglia fin dalle origini connaturandola come un ente pubblico.

Il successo di Fondazione Sacra Famiglia è sempre più rilevante, tanto che nel 1917, pochi anni prima della morte del fondatore monsignor Pogliani, i ricoverati sono ben 400.

Il successore, monsignor Luigi Moneta, altra figura rilevante per la storia di Sacra Famiglia, si muove all'interno del solco tracciato, accompagnando l'ente verso un'ulteriore crescita, sia in termini numerici – toccando i 1000 ospiti ricoverati – che di pluralità di servizi proposti, dedicandovi appositi reparti: già sul finire degli anni Trenta se ne contano 18.

Gli anni del boom economico vedono poco alla volta l'iniziale apertura della Fondazione anche ad altre province lombarde e ad altre regioni, dapprima con l'apertura di "case vacanze" per gli ospiti di Cesano e poi con l'attivazione di centri pluriservizi, con la barra sempre indirizzata verso i bisogni dei disabili. Nulla è lasciato al caso, si cerca di pensare ai diversi aspetti della loro vita.

Da qui l'idea di costituire, nel 1968, un ospedale, ovvero la Casa di Cura Ambrosiana, con l'obiettivo di rispondere alle esigenze medico-chirurgiche degli ospiti di Sacra Famiglia, che spesso non trovavano negli ospedali esistenti le risposte adeguate ai propri bisogni, in considerazione del loro doppio status di malati e disabili.

Il periodo a cavallo fra gli anni Settanta e Novanta vede Fondazione Sacra Famiglia impegnata a riattualizzare la propria mission a favore delle persone fragili, includendovi sempre più gli anziani con bisogni cronici, nonché i malati del territorio con bisogni sanitari e riabilitativi: i servizi di Casa di Cura Ambrosiana aprono, infatti, anche alle necessità sanitarie del territorio, sia in regime ambulatoriale che di ricovero, mentre tende progressivamente ad aumentare la quota di popolazione anziana ospitata in regime residenziale.

Nel 1997, facendo leva sui pronunciamenti della Corte di Cassazione che aveva dichiarato l'incostituzionalità della legge Crispi, Sacra Famiglia chiede e ottiene, per decreto dell'allora presidente della Repubblica Oscar Luigi Scalfaro, di trasformarsi in un soggetto di diritto privato, con la nomina del proprio presidente e della quota di maggioranza dei consiglieri demandata alla Diocesi di Milano, alla Caritas Ambrosiana e all'Università Cattolica e con un legame con le istituzioni pubbliche demandato a Regione Lombardia, con la nomina di un consigliere di propria pertinenza. Contestualmente viene scelto il regime fiscale di onlus, anche in considerazione dell'attività svolta verso le persone svantaggiate.

Gli inizi degli anni Duemila segnano la nascita, in diverse regioni italiane, di sistemi socio-sanitari più evoluti. È in questi anni che appaiono e vengono accreditati nuovi servizi, cercando di segmentare i bisogni degli utenti; nascono le Residenze Sanitarie per Anziani (RSA), le Residenze Sanitarie per Disabili (RSD), i servizi semi-residenziali, tutti con standard e acronimi diversi da regione a regione.

Bisogni che in precedenza erano a carico della sanità, di colpo vengono dirottati sui nuovi servizi sociosanitari, con riconoscimenti economici spesso decisamente inferiori e con l'intervento delle famiglie a integrazione della retta. Iniziano anni difficili per traguardare la sostenibilità economica, a fronte di un aumento dei costi volto a professionalizzare sempre di più i livelli di assistenza erogata, con la produzione di "sovra standard" rispetto ai requisiti minimi di accreditamento richiesti (e pagati) dalle regioni. Alcune attività – svolte a favore degli ospiti – faticano a trovare un riconoscimento, come quelle educative e di inclusione sociale.

I nuovi metodi di calcolo regionali volti a determinare in ultima analisi il livello della compartecipazione a carico della collettività, infatti, spesso non risultano adeguati a comprendere le particolari esigenze – spesso molto gravose – di alcuni pazienti accuditi da Sacra Famiglia. Più nello specifico, i pazienti con elevato livello di cronicità, che manifestano il bisogno di cure di lungo periodo, comportano costi di gestione talvolta difficilmente sostenibili. Tutto questo ha finito con il comprimere la capacità di Fondazione di effettuare investimenti per adeguare nel tempo le proprie sedi e residenze alle esigenze in evoluzione dettate dalla normativa di settore.

Al contrario, non si è fermato il desiderio di dare risposte ai territori, che ha portato in anni recenti alla presa in gestione di nuove strutture e all'attivazione di ulteriori servizi per completare la gamma dell'offerta, dai servizi domiciliari per anziani al counseling per l'autismo, dalla comunità per minori allontanati dalla famiglia all'hospice, all'accoglienza dei migranti, continuando ad interpretare il motto del proprio fondatore monsignor Pogliani: "Avanti, avanti sempre".

La Fondazione oggi

Sacra Famiglia è una realtà che, pur nella complessità della situazione attuale ancora funestata dalla pandemia da Covid-19, si sta adoperando per ricomporre la frammentazione esistente nell'offerta di servizi, per cercare di dare risposte più adeguate al bisogno degli utenti che fanno sempre più fatica a rimanere entro i "silos" costituiti dai sistemi di accreditamento regionali.

La riattualizzazione della mission, sempre ri-declinata nel corso del tempo per "leggere" le domande provenienti dai territori in cui è inserita, ha portato Fondazione Sacra Famiglia a riconoscere come fragili non solo i disabili fisici e psichici, in connessione con l'intuizione originaria, ma anche gli anziani, i malati bisognosi di percorsi terapeutico-riabilitativi, coloro che sono affetti da problemi psichiatrici, i minori con problemi dell'età dello sviluppo, i migranti. Ogni servizio viene infatti erogato con un'attenzione al benessere integrale della persona, non interessandosi solo allo stato di salute dei ricoverati o degli utenti dei servizi semi-residenziali, ambulatoriali e domiciliari, ma anche coadiuvando il perseguimento di una qualità di vita coerente con le attitudini e le possibilità di ciascuno.

La Fondazione è presente con 23 centri, suddivisi tra Lombardia, Piemonte e Liguria, la maggior parte dei quali caratterizzati dall'essere pluri-servizi, anche per garantire una

risposta di vicinanza territoriale ai bisogni socio-sanitari, favorendo per quanto possibile la permanenza a domicilio, coerente con lo stato di salute degli utenti presi in carico.

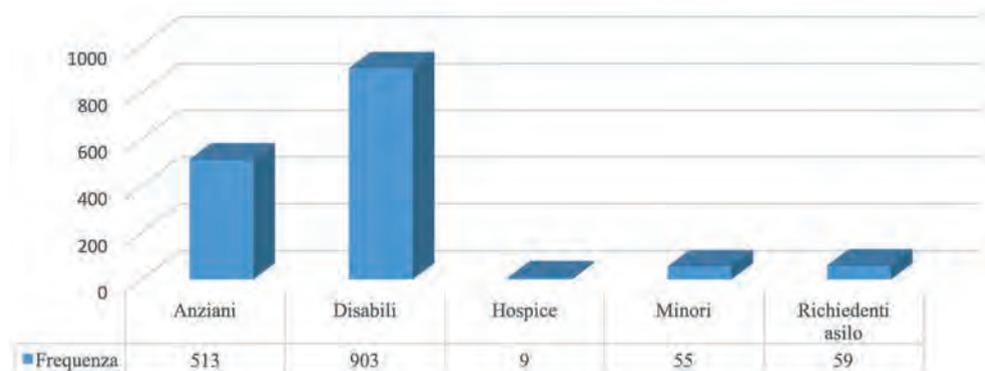
Linee di servizio offerte da Sacra Famiglia

Servizi offerti da Fondazione Sacra Famiglia		
SERVIZI RESIDENZIALI E SEMI-RESIDENZIALI	SERVIZI A DOMICILIO	SERVIZI SANITARI
Residenze per anziani e disabili	ADI	Ambulatori
Centri diurni	Virgilio	Ricoveri
Residenze leggere	RSA Aperta	Servizi Diagnostici
Comunità alloggio		
Hospice		
Comunità psichiatrica		
Mini alloggi		
Nuclei protetti		
Social Housing		
Comunità minori		
Centri SPRAR		

Fonte: Elaborazione su dati Fondazione Sacra Famiglia, Bilancio sociale 2020, pp. 30-31

Suddivisione posti letto

Suddivisione posti letto per categoria di paziente



Fonte: Elaborazione su dati Fondazione Sacra Famiglia, Bilancio sociale 2020, p. 37

Il personale e i collaboratori della Fondazione – comprendendovi anche quelli di Casa di Cura Ambrosiana – superano le 2.400 unità che comprendono tutti coloro che concorrono a formare le équipes pluri-professionali, ovvero medici e terapisti delle diverse specialità, infermieri, psicologi, educatori professionali, animatori, Operatori Socio Sanitari (OSS), Ausiliari Socio-Sanitari (ASA), mediatori culturali, oltre a tutti coloro che supportano il funzionamento dei servizi, quali dirigenti, impiegati, tecnici, nonché operatori dei servizi di mensa, lavanderia e pulizia laddove gestiti direttamente. In effetti, andrebbe considerato anche il perimetro delle imprese in appalto, poiché fa emergere chiaramente l'importanza della Fondazione anche per il tessuto produttivo dei territori in cui è inserita.

Sacra Famiglia, peraltro, ha sempre investito negli anni in "buona occupazione", se si tiene conto che, seppur il 2020 sia stato un anno attraversato da grandi incertezze, la forma di impiego a tempo indeterminato ha coinvolto più dell'85% fra dipendenti e collaboratori della Fondazione. A essere impiegate sono soprattutto donne, che rappresentano circa l'80% della forza lavoro, mentre il personale comunitario o proveniente da Paesi extra europei si attesta sul 10% del totale.

Il turnover è mediamente alto (si veda la Figura seguente), passando da un 11,16% in uscita e 10,29% in entrata del 2018 a un 15,68% in uscita e 12,87% in entrata del 2020. Ciò è da imputarsi a una pluralità di fattori, fra cui l'età media elevata del personale impiegato (51 anni) e le conseguenti uscite per pensionamento (da ricordarsi che alcune mansioni hanno diritto a un'uscita anticipata in quanto riconosciute dal legislatore come usuranti), nonché il depauperamento di risorse a favore degli ospedali pubblici,

Andamento triennale del turnover



Fonte: Elaborazione su dati Fondazione Sacra Famiglia, Bilancio sociale 2020, p. 66

in primis gli infermieri, che si è acuito durante la pandemia. In effetti le remunerazioni medie del settore socio-sanitario – fra i 150/200 euro al giorno a posto letto, comprensivi delle quote di compartecipazione richieste alle famiglie – sono ben lontane da quelle del settore sanitario, dove le remunerazioni medie a posto letto si aggirano sugli 800 euro al giorno, con la conseguenza di potersi permettere contratti più remunerativi per i lavoratori.

Gli ospiti presi in carico da Sacra Famiglia nel 2020 nei servizi residenziali e semi-residenziali sono stati rispettivamente 1.773 e 337; gli utenti dei servizi domiciliari sono stati 2.570, mentre gli utenti delle attività ambulatoriali sono stati 27.385. La situazione in termini di numero di assistiti a vario titolo suddivisi nelle diverse sedi di Sacra Famiglia e per categoria è riportata nella Tabella seguente.

Numero e categoria di assistiti a vario titolo per sede

Categoria di assistiti/ Sede	Numero di assistiti											
	An-dora	Cesa-no B.	Civo	Coc-quo	Intra	Inza-go	Lecco	Loa-no	Pietra Ligu-re	Re-gole-do	Set-timo M.	TO-TALE
Giovani 0-17 anni	1	1.146	-	506	171	-	-	-	-	91	-	1.914
Adulti 18-64 anni	111	1.669	3	391	192	51	-	106	36	211	94	2.864
Anziani over 65 anni	48	2.201	111	228	339	105	101	677	3	2.677	192	6.682
TOTALE	160	5.016	114	1.125	702	156	101	783	39	2.979	286	11.461

Fonte: Elaborazione su dati Fondazione Sacra Famiglia, Bilancio sociale 2020, p. 35

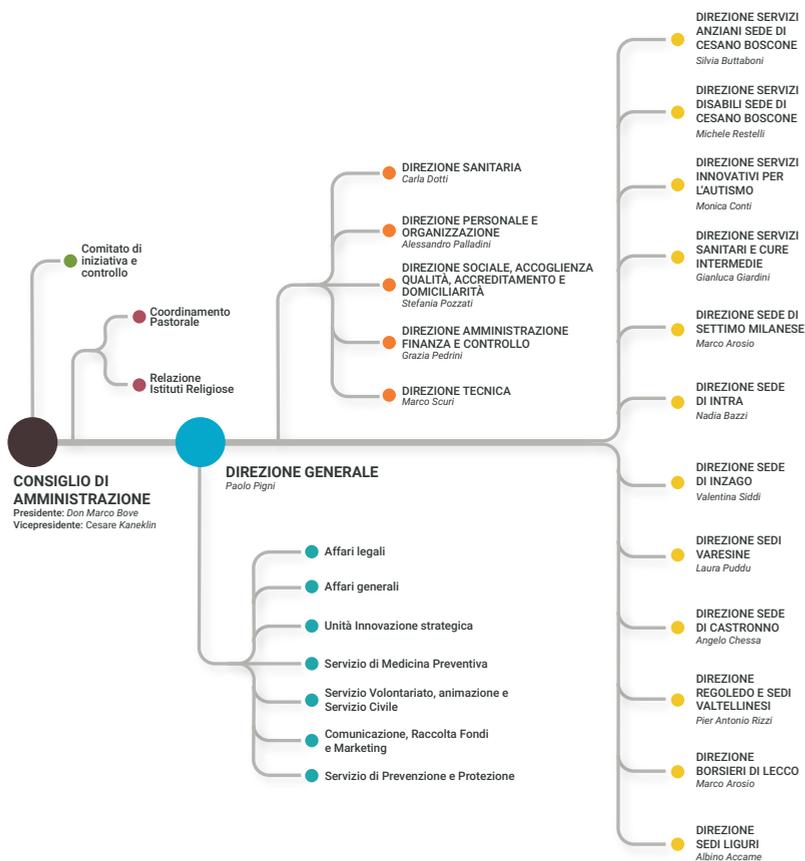
La platea dei beneficiari dei servizi ambulatoriali e domiciliari risulta, quindi, di gran lunga prevalente rispetto ai restanti servizi, sebbene i trasferimenti pubblici siano andati per il 77% ai servizi residenziali e semi-residenziali. Pertanto, una crescita del finanziamento dei servizi domiciliari – che è nelle intenzioni del governo per favorire una presa in carico precoce, soprattutto degli anziani, e ridurre il tasso di istituzionalizzazione o i ricoveri impropri in regime ospedaliero – avrebbe come effetto di aumentare in maniera consistente il numero dei possibili beneficiari nei diversi territori in cui opera la Fondazione Sacra Famiglia, spesso in rete con altri soggetti pubblici e del privato sociale come nel progetto Welfare di Casa attivato nel Verbanese.

L'organizzazione e la governance

La governance di Sacra Famiglia fa riferimento a un consiglio di amministrazione (CDA) che si compone di sette membri designati da varie istituzioni pubbliche e private (Diocesi di Milano, Università Cattolica del Sacro Cuore, Regione Lombardia e Caritas Ambrosiana), tra cui un presidente la cui nomina è riservata alla Diocesi di Milano.

Per la gestione e l'implementazione delle scelte strategiche il CDA si avvale di un direttore generale, coadiuvato da direzioni sia di linee che funzionali, che fanno a lui diretto riferimento nell'ambito di un'organizzazione "a matrice". Essa si estrinseca attraverso cinque direzioni funzionali (Sanitaria, Personale e Organizzazione, Sociale, Amministrazione Finanza e Controllo, Tecnica) con le direzioni di linee, per ambiti di attività presso la sede di Cesano Boscone – per "ridurne" la complessità gestionale con delle focalizzazioni – e per ambiti geografici nelle restanti sedi.

Organigramma aziendale



Fonte: Fondazione Sacra Famiglia

La Fondazione da anni ha investito sui sistemi di audit, per garantire la trasparenza e correttezza dei processi, affidati a un collegio di tre revisori, all'attività di revisione contabile affidata a una delle "big five" del settore, all'organo di vigilanza per gli adempimenti e le verifiche connesse al d.lgs 231.

Degni di nota sono l'Unità innovazione strategica e l'Ufficio Comunicazione Raccolta fondi e Marketing, costituiti in staff presso la direzione generale, per garantire da un lato una spinta all'organizzazione in termini di sviluppo e dall'altro un adeguato supporto sui temi della comunicazione, sempre più essenziale per rappresentare ai diversi stakeholder e alle comunità di riferimento il valore prodotto, aprendo le porte a un mutuo dialogo: il Bilancio Sociale di Sacra Famiglia nasce in questa cornice. In particolare la Fondazione tiene traccia degli stakeholder abilitatori, ossia di coloro che permettono uno sviluppo sostenibile (sia economicamente che socialmente) dell'attività (si veda la Tabella seguente).

Principali stakeholder abilitatori e funzioni

STAKEHOLDER ABILITATORI		
Soggetti principali	Descrizione	Principali strumenti di collaborazione
Sostenitori	Individui, enti o fondazioni che, condividendo le finalità di Sacra Famiglia, ne sostengono le attività operative o contribuiscono a rendere possibili progetti specifici	<ul style="list-style-type: none"> - Relazione con Associazione Amici di Sacra Famiglia - Progetti di collaborazione specifici - Messaggi periodici ai sostenitori su progetti e necessità - Rivista trimestrale Sacra Famiglia
Enti del territorio	Comprendono enti di ricerca, università, altre associazioni ed enti attivi nella definizione di percorsi di presa in carico della fragilità, network nazionali e internazionali	<ul style="list-style-type: none"> - Progetti di collaborazione specifici - Partecipazione attiva al dibattito - Attività di advocacy congiunta
Istituzioni pubbliche	Conferiscono contributi quale corrispettivo dei servizi erogati in accreditamento e forniscono l'infrastruttura istituzionale per l'operatività dell'ente	<ul style="list-style-type: none"> - Incontri dedicati - Tavoli di lavoro - Rapporti di accreditamento - Condivisione progetti innovativi
Istituzioni religiose	Consentono a Fondazione Sacra Famiglia di restare salda nei propri valori fondativi attraverso l'accompagnamento spirituale	<ul style="list-style-type: none"> - Rappresentanza interna di ordini religiosi - Sviluppo di progetti congiunti

Fonte: Elaborazione su dati Fondazione Sacra Famiglia, Bilancio sociale 2020, p. 27

Uno strumento, infine, che si è rivelato utile per orientare i comportamenti e le azioni delle varie parti dell'organizzazione è stato il Piano Strategico, a sua volta collegato con un piano industriale. Quello vigente avrebbe dovuto avere come orizzonte gli anni 2019-2023. Parliamo al condizionale perché ovviamente la pandemia ha costretto a navigare in qualche misura a vista, su rotte anche molto distanti rispetto a quelle inizialmente previste. Al momento attuale ne è pertanto in corso un ri-aggiornamento. In effetti l'intuizione originaria, che poggiava il Piano Strategico lungo quattro assi (dare risposta ai nuovi bisogni della popolazione con nuovi servizi con particolare attenzione al domicilio, valorizzare il capitale umano e sociale, valorizzare il patrimonio istituzionale, posizionamento e raccolta fondi) pare tuttora valida e per certi versi profetica, pensando al tanto parlare che oggi si fa dei servizi domiciliari. È per questo che la Fondazione sta pensando a ri-aggiornare e non a ri-fare il Piano Strategico 2019-2023, considerando inoltre che il periodo emergenziale non è ancora terminato.

La situazione economica, finanziaria e patrimoniale

Proviamo a fare un'analisi della situazione economico-patrimoniale con uno sguardo che abbracci gli ultimi anni.

Da un punto di vista patrimoniale parliamo di un attivo patrimoniale coerente con il volume di attività generate e pari a 129.107.080 euro nel 2020, valore di tutto rispetto, pur tenendo conto della riduzione in seguito alla perdita operativa conseguita nel 2020 pari a 5.674.683 euro.

Le immobilizzazioni materiali ne costituiscono la parte prevalente, rappresentandone l'86%, quasi per intero costituita da patrimonio istituzionale, in quanto molti dei servizi erogati richiedono espressamente degli spazi fisici per poter essere svolti in ciascuna delle 23 sedi operative. Di fatto, il patrimonio immobiliare rappresenta un asset importante, fondamentale per mitigare gli squilibri derivanti dalla gestione, legati per un verso alla pandemia e per l'altro a una remunerazione nel complesso insufficiente rispetto alle attività svolte, considerando il valore sociale dei servizi generato. In effetti le performance della Fondazione vanno lette nella costante dialettica fra perseguimento di una sostenibilità economico-finanziaria necessaria a garantire la durabilità dell'ente con la necessità di produrre valore sociale, di soddisfare fino in fondo con i propri servizi le comunità in cui si è inseriti, in una parola con la qualità dell'offerta. Obiettivo di fondo per una onlus come Sacra Famiglia non è solo remunerare il capitale investito ma massimizzare l'impatto sociale delle proprie attività, anche utilizzando indicatori o strumenti specifici come lo SROI.

Con riferimento al conto economico, il 2020 ha lasciato ampi strascichi a causa della pandemia. Uno di questi è stata la riduzione del valore della produzione attestatasi sui 90.343.000 euro rispetto ai 101.461.000 euro: la brusca riduzione che si è osservata nel 2020 è interamente da imputarsi agli sconvolgimenti provocati dal Covid, che hanno portato per alcuni mesi al totale blocco di alcune linee di attività, come quelle prestate in regime semi-residenziale, domiciliare e ambulatoriale, oltre al blocco degli ingressi per i servizi residenziali.

Quanto osservato nel 2020 è stato di segno diverso rispetto ad anni di continua crescita, legata per la stragrande maggioranza all'aumento di volume delle prestazioni e all'attivazione di nuove sedi avvenuta nel corso degli ultimi anni. In effetti, bisogna considerare come i trasferimenti pubblici, in virtù del regime di accreditamento con cui viene erogata la gran parte dei servizi, non abbiano riscontrato aumenti tariffari se prendiamo come periodo di riferimento gli ultimi 10 anni, a eccezione di alcune timide azioni intraprese dalle regioni nel 2020, anche in relazione agli eventi pandemici.

Pertanto il mancato adeguamento dei trasferimenti pubblici anche solo alle dinamiche inflattive di periodo, che pur costituiscono più del 66% dei ricavi da prestazione di servizi, spiegano in parte gli andamenti negativi della gestione, pur a fronte di politiche di efficientamento perseguite. In effetti, la debolezza delle famiglie degli utenti, che spesso si sono trovate a fare scelte di vita proprio per poter convivere al meglio con la disabilità e le altre fragilità seguite, hanno reso fin qui difficile poter "scaricare" interamente su di loro il costo effettivo dei servizi erogati, pur essendosi operati diversi aumenti tariffari in questi anni per compensare la posizione di stallo delle regioni.

Una ulteriore fonte di ricavi concerne da un lato le oblazioni e, dall'altro, i proventi del patrimonio a reddito. Nel primo caso, facendo un confronto fra 2020 e 2019, nel 2020 si sono registrati +1,88 milioni di euro di donazioni in più rispetto al 2019 grazie anche a una campagna di fundraising molto efficace relativa alla pandemia da Covid-19, per un totale di oltre 8.555 erogazioni liberali suddivise in contributi, oblazioni, offerte (del valore medio di 101,23 euro), esclusi i lasciti testamentari. Con riferimento al patrimonio a reddito, la quota parte dei proventi si è mantenuta pressoché costante in questi anni, costituendo un ulteriore supporto benché marginale rispetto al totale della voce valore della produzione.

Con riferimento ai costi di gestione, l'acquisto di materiale sanitario nel 2020 è stata sicuramente la voce di costo che ha subito l'incremento maggiore (la Tabella seguente rappresenta le principali voci di costo in relazione all'acquisto di materiale sanitario durante il periodo pandemico). Si evince come l'aumento percentuale sia vertiginoso, malgrado la voce legata all'acquisto di materie prime e di consumo rappresenti il 7,6% del totale dei costi.

Di fatto l'aumento di circa un milione per questa voce di bilancio è interamente da imputarsi al costo dei presidi per il Covid (mascherine, camici monouso, visiere...) che sono stati acquistati in un regime di generale scarsità laddove erano reperibili, senza prestare attenzione alle condizioni economiche praticate dai diversi fornitori, stante la primaria esigenza di approvvigionamento e la condizione di carenza di questi dispositivi sul mercato che si è protratta per diversi mesi.

Principali voci di costo in relazione all'acquisto di materiale sanitario durante il periodo pandemico

Spese acquisti dispositivi di protezione individuale anno 2020		
Voce di acquisto	Ammontare	Variazione % rispetto a 2019
<i>Guanti</i>	279.759,00 €	+100%
<i>Mascherine</i>	372.115,00 €	+36.382%
<i>Occhiali e visiere</i>	16.637,00 €	+17.230%
<i>Camici e tute</i>	551.178,00 €	+1.300%
<i>Igienizzanti</i>	88.294,00 €	+800%

Fonte: Elaborazione su dati Fondazione Sacra Famiglia, Bilancio sociale 2020, p. 74

Il costo del personale ha registrato un aumento del peso percentuale sul totale dei costi, arrivando a rappresentarne nel 2020 il 62% dei costi generali, avendo la Fondazione scelto di rinviare parte degli ammortamenti come consentito dalla normativa Covid (seppur vi sia stata una riduzione in termini assoluti di più di un milione di euro rispetto agli anni precedenti). Di fatto la riduzione è stata significativa ma meno che proporzionale rispetto alla contrazione dei ricavi.

In effetti, l'organizzazione dei servizi nel contesto socio-sanitario evidenzia come la dotazione di personale, sotto certe condizioni, mostri una certa inelasticità rispetto al numero di ospiti presenti: si pensi, ad esempio, al personale addetto al turno notturno la cui presenza è pensata già ai minimi, in quanto addetto prevalentemente ad attività di sorveglianza, e dunque spesso non possa essere ulteriormente ridotta in presenza di una saturazione sub-ottimale delle unità. Pensiamo, poi, al personale che si è dovuto immettere per far fronte alle temporanee assenze, con i tassi di malattia e infortunio che nei mesi più caldi della pandemia hanno raggiunto percentuali critiche. Infine sono da ricordare gli aumenti derivanti dal rinnovo del ccnl, sottoscritto il 14 febbraio 2020, dopo lunghi anni di estenuanti trattative, con l'obiettivo di continuare a mantenere attrattivo il settore.

I costi della gestione caratteristica ammontano a 92,97 milioni di euro per il 2020. In termini assoluti risultano inferiori di circa il 2,3% rispetto al 2019 (95 milioni circa) e di circa il 4% in relazione al 2018 (97 milioni). Tale contrazione, tuttavia, deriva parzialmente dalla sospensione degli ammortamenti, così come ipotizzato dalle previsioni governative (le Tabelle seguenti riportano il prospetto patrimoniale e il conto economico degli esercizi 2019 e 2020).

Stato patrimoniale - 31 dicembre 2020 (valori espressi in in euro)

ATTIVITÀ	Esercizio 2020	Esercizio 2019
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI (B)	111.021.956	111.484.094
TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE (C)	17.840.927	21.635.300
TOTALE RATEI E RISCONTI ATTIVI (D)	244.197	431.813
TOTALE ATTIVO	129.107.080	133.551.207
PASSIVITÀ	Esercizio 2020	Esercizio 2019
TOTALE PATRIMONIO NETTO (A)	41.163.497	46.838.179
TOTALE FONDI PER RISCHI ED ONERI (B)	937.170	2.263.754
TOT. TRATT. FINE RAPPORTO LAVORO SUBORDINATO (C)	7.427.190	8.173.633
TOTALE DEBITI (D)	74.573.534	71.293.925
TOTALE RATEI E RISCONTI PASSIVI (E)	5.005.690	4.981.716
TOTALE PASSIVO	129.107.080	133.551.207

Conto economico 2020 (valori espressi in euro)

VOCE	Esercizio 2020	Esercizio 2019
1) Ricavi per Prestazioni	84.386.569	88.824.082
5) Altri Ricavi e Proventi	5.956.754	12.637.883
TOT. VALORE DELLA PRODUZIONE (A)	90.343.323	101.461.965
TOTALE COSTI DI PRODUZIONE (B)	92.968.809	97.620.812
RISULTATO DELLA GESTIONE (A - B)	-2.625.486	3.841.153
TOT. PROVENTI ED ONERI FINANZIARI (C)	-1.445.478	-1.621.708
TOT. RETTIFICHE VALORE ATT. FINANZIARIE (D)	-943.713	-26.666
RISULTATO PRIMA DELLE IMPOSTE	-5.014.677	2.192.779
20) Imposte sul reddito dell'esercizio	660.006	540.023
RISULTATO DI ESERCIZIO	-5.674.683	1.652.756

Se le fatiche della gestione caratteristica, che hanno rappresentato un trend costante degli ultimi anni, possono spiegarsi con dei ricavi, sia lato regioni che famiglie, che non riescono a riconoscere fino in fondo gli sforzi per produrre servizi di qualità, a maggior ragione non hanno fin qui trovato un'adeguata contropartita economica i costi per i mutui, contratti essenzialmente per sostenere gli investimenti e il processo di ricerca e innovazione dei servizi. Da qui la generazione di perdite di esercizio per l'incapacità di sostenere il servizio dei debiti contratti per gli investimenti, essendo la marginalità generata dalla gestione caratteristica insufficiente o addirittura negativa. Nulla comunque di eclatante, se consideriamo gli andamenti di settore, dove non a caso si invocano strumenti di finanza pubblica (sul modello dei Frisl regionali del decennio scorso) per favorire il rinnovamento delle strutture.

Infine, se guardiamo i flussi finanziari generati, si evidenzia una situazione di sostanziale equilibrio, a eccezione ovviamente del 2020: gli ammortamenti e le svalutazioni, poste notoriamente non monetarie, costituiscono in media oltre il 10% dei bilanci relativi all'ultimo quinquennio. Tutto questo consente di guardare con una certa fiducia al futuro, soprattutto considerando la probabile fine delle politiche di austerità nei confronti del settore, praticate negli ultimi anni dai soggetti pubblici preposti. La pandemia ha riportato al centro dell'interesse pubblico la necessità di investire maggiori risorse nel settore per riqualificarlo, favorendo cambiamenti di paradigma come quello del potenziamento dei servizi territoriali rispetto a un approccio eminentemente ospedale-centrico.

Fattori critici di successo e alcune problematiche

Sono oramai molte le voci, anche del mondo accademico (vedasi al riguardo il network del socio-sanitario dell'Università Bocconi), che individuano alcuni trend che sarà possibile osservare nel prossimo futuro. Uno di questi è la ricomposizione dal lato dell'offerta, oggi troppo polverizzata fra migliaia di erogatori, spesso mono-servizio, scarsamente connessi in logiche di rete con altri partner: parimenti a quanto osservato in altri settori produttivi, il futuro lascia intravedere per certi versi anche la necessità che si proceda ad aggregazioni che permettano di offrire un più variegato ventaglio di servizi. Realtà di più ampie dimensioni come Sacra Famiglia porterebbero con sé un altro beneficio, ovvero quello di poter più facilmente innovare, avendo non solo risorse economiche ma anche organizzative che vi si potrebbero dedicare. In fondo, se ci pensiamo, le maggiori innovazioni nell'organizzazione del lavoro dagli anni del boom economico in avanti, sono venute dalle grandi realtà, per poi essere recepite in maniera più diffusa all'interno del tessuto produttivo.

Un secondo trend che si sta osservando è la crescita in tutti i settori delle piattaforme quali interfaccia fra possibile utente-cliente e il fornitore del servizio. Da questo punto di vista il futuro risulta ancora nebuloso, senza chiare indicazioni. Certo è che avere tutta la filiera dei servizi socio-sanitari al proprio interno rende realtà come Sacra Famiglia delle "piattaforme naturali". Questo trend potrebbe trovare ulteriore conforto dall'indirizzo

scelto dalla Fondazione di incentivare una visione di filiera, in consonanza con l'indirizzo del proprio Piano Strategico di innovare l'offerta di servizi.

Tutto questo nasce dalla convinzione che sia mutato il quadro storico di riferimento rispetto ai primi anni del Duemila. All'epoca si trattava di far emergere più chiaramente i bisogni degli utenti socio-sanitari, rispetto a un'offerta inesistente o poco differenziata: la spinta alla segmentazione portò alla nascita dei sistemi di accreditamento dei servizi nelle diverse regioni italiane, giunti con qualche correzione fino ai nostri giorni. Oggi la necessità sembra un'altra, ovvero di mettere davvero al centro la persona e non costringerla, al contrario, a trovare un "incasellamento" dentro i rigidi sistemi di offerta.

Tutto questo perché i bisogni delle persone sono sempre più unici e dunque le risposte in ambito socio-sanitario vanno costruite in modo sempre più "sartoriale". Non si tratta, infatti, di rispondere a delle acuzie di breve durata, come accade nel contesto sanitario, ma di sostenere i progetti e la qualità di vita lungo archi temporali spesso di parecchi decenni, se consideriamo, ad esempio, le esigenze degli utenti disabili.

Più nello specifico, una delle principali iniziative è costituita dai percorsi da e verso "domicilio-semiresidenza-residenza": l'utente, nel caso esemplificato dall'anziano, fin quando può ricevere i servizi a domicilio poiché completamente o parzialmente autosufficiente, viene assistito presso il proprio domicilio. Laddove tale autosufficienza venga meno, in misura temporanea ovvero permanente, può beneficiare dei servizi semi-residenziali o semi-residenziali integrati. Quest'ultimo caso rappresenta un'altra importante innovazione: lasciare che l'anziano parzialmente autosufficiente sia dotato di indipendenza abitativa. Tale soluzione prevede mini appartamenti "protetti" anche tramite l'investimento in tecnologie domotiche, adiacenti alle sedi, che garantiscono da un lato una certa indipendenza e, dall'altro, la possibilità di usufruire di servizi diversificati al bisogno, quali cicli di cure, l'accesso a bagni assistiti, la partecipazione a eventi di socializzazione. Più in generale, il tentativo è quello di costruire percorsi su misura, che portino a mescolare le attività al domicilio o in struttura, a seconda del progetto individuale di ciascuno.

Questo tipo di approccio integrato, tuttavia, si scontra con gli attuali sistemi di accreditamento, troppo incentrati sugli input richiesti (totale di ore dei singoli specialisti) che non contemplano la costruzione di percorsi su misura per l'utente, costretto a scegliere in quale servizio collocarsi (domicilio/residenza/semi-residenza...). Servirebbe al contrario costruire una sorta di DRG per singolo ospite, con la possibilità che i proventi possano essere impiegati in servizi diversi, riservando l'efficacia dell'approccio seguito a indicatori di *outcome*.

Tutto questo richiede un cambio di passo anche della politica: per rispondere alle necessità socio-sanitarie delle persone fragili, oltre all'impegno e alla missione di soggetti non profit gestori come Sacra Famiglia, occorrono nuove logiche di funzionamento dei servizi accreditati.

Questi ultimi, se guardiamo cosa è avvenuto nelle regioni negli ultimi dieci anni, si sono più preoccupati di fare efficienza che innovazione di sistema. Diverse regioni si sono trovate commissariate nell'ambito sanitario e socio-sanitario, mentre tutte hanno dovuto fare i conti con una riduzione dei trasferimenti nazionali o quantomeno con un loro mancato adeguamento nel tempo, anche solo per considerare le esigenze mutate della popolazione con il suo progressivo invecchiamento: è chiaro che in questo contesto vi sia stato fin qui poco spazio per innovare e investire su un settore strategico come quello socio-sanitario.

D'altra parte, è diventato ormai chiaro a molti come non serva solo aumentare le risorse da destinare al settore, anche solo per evitarne la de-professionalizzazione con la fuga verso altri ambiti, come quello sanitario, ritenuti più attrattivi (vedasi la "fuga" degli infermieri dal socio-sanitario), ma anche promuovere un'innovazione nella presa in carico dei bisogni, che passi anche per l'impiego di nuove tecnologie. Il rischio da non correre è che queste trasformazioni siano totalmente a carico di realtà come Sacra Famiglia, attingendo direttamente ai propri patrimoni a fronte delle miopie da parte degli interlocutori pubblici: i patrimoni rischiano, infatti, di esaurirsi e con essi la possibilità di dare risposte più adeguate ai bisogni.

Per converso anche la capacità delle famiglie di farsene carico direttamente rimarrà limitata nei prossimi anni e non molto espandibile oltre i livelli già raggiunti. È da ricordare come in alcuni Paesi nordeuropei come la Svezia, l'approccio sia simmetricamente opposto al modello italiano, con i servizi socio-sanitari totalmente gratuiti per gli utenti e quelli sanitari con una compartecipazione a carico del malato, in funzione della propria posizione reddituale: la logica sottostante è che l'eventuale ricovero ospedaliero è spesso per un'acuzie di breve durata e del tutto saltuaria se vista nell'arco della vita dell'individuo, mentre i servizi socio-sanitari hanno spesso a che fare con la cronicità. Si pensi, ad esempio, alla famiglia di un disabile, che nell'attuale sistema si trova a dover sostenere per parecchi decenni il costo di cure e servizi complessi.

Un altro aspetto da considerare è il testo unico di riforma delle realtà del Terzo settore, in particolare l'art. 55 del d.lgs 117, che vede nelle realtà del Terzo settore come Sacra Famiglia quei soggetti chiamati a partecipare alla programmazione, progettazione e organizzazione degli interventi nei settori di attività di interesse generale. È un cambio di prospettiva rispetto all'approccio fin qui avuto da parte delle amministrazioni pubbliche, che hanno spesso visto gli enti del Terzo settore come meri esecutori, a cui esternalizzare gli interventi (spesso a basto costo) frutto esclusivamente della programmazione pubblica.

Il testo unico cerca in qualche modo di concretizzare quanto espresso dall'art.118 della Costituzione rispetto al tema della sussidiarietà: in fondo le realtà come Sacra Famiglia nascono dai territori con una vocazione pubblica, ovvero quella di dare risposte di qualità ai bisogni espressi dalle comunità. Pertanto partecipare alla coprogrammazione e copro-

gettazione territoriale può diventare uno strumento per instaurare un'alleanza e un dialogo diversi con le amministrazioni pubbliche, su un piano di piena parità. In questa cornice realtà come Sacra Famiglia potranno condividere gli approcci, come quello della filiera o l'esigenza di nuovi servizi solo parzialmente riconosciuti dal sistema – pensiamo a quanto attualmente in atto sul tema counseling per l'autismo – portando un fattivo contributo a codisegnare il welfare del domani.

Conclusioni

Da quanto descritto è chiaro come Sacra Famiglia svolga un ruolo fondamentale nelle comunità dove opera, occupandosi spesso di casi a elevata complessità che, proprio per questo, non hanno trovato altra accoglienza. Ciò ha rappresentato negli anni un filo conduttore insieme alla missione che ne ha caratterizzato la storia ultra-centenaria: sono cambiati nel tempo i servizi offerti, facendoli evolvere rispetto alle esigenze del momento o individuando nuovi ambiti di intervento, ma non è mutata la voglia di occuparsi dei più fragili. Tutto questo rischia, tuttavia, di trasformarsi in una debolezza, anche a causa di sistemi di tariffazione pubblici inadeguati perché troppo appiattiti su logiche mediali, nei quali Sacra Famiglia rischia di rimanere sempre "nella parte destra della gaussiana", ossia con dei riconoscimenti insufficienti di quanto erogato per via della complessità dei casi gestiti. Questo sarebbe un peccato per i cittadini, vista la vocazione pubblica di una realtà come Sacra Famiglia, che ha come interesse precipuo non la remunerazione del capitale privato ma la soddisfazione dei bisogni delle comunità di riferimento.

Il riconoscimento del ruolo sussidiario svolto rispetto al pubblico, non solo nell'erogazione dei servizi ma nel co-individuare le risposte più opportune ai territori, in quanto frutto di lavoro sul campo ogni giorno, potrebbe portare a delle evoluzioni positive. Questa dinamica si rende tanto più opportuna in considerazione del contesto in cui stiamo vivendo. Il Covid ha chiuso una certa fase storica, mostrando la necessità di investire maggiormente sulla filiera territoriale dei servizi. Per certi versi è come se avesse dato una spinta definitiva a istanze che erano già comparse in precedenza. Poiché si tratta di disegnare un nuovo assetto dei sistemi socio-sanitari, questo è il momento in cui accogliere e coinvolgere tutti coloro che da soli per le proprie dimensioni (vedi il caso di Sacra Famiglia) o in forma aggregata (per esempio tramite le associazioni di appartenenza delle realtà non profit come Uneba e Aris) sono in grado di portare un contributo che aiuti a condividere il processo di cambiamento.

Bibliografia

- Aa.Vv. (2013), *Il welfare è un costo? Il contributo delle politiche sociali alla creazione di nuova occupazione in Europa e in Italia*, www.crescereilwelfare.it
- Agenzia Sanitaria Regionale, Regione Emilia Romagna, Servizio Sanitario (2005), *Domanda di cure domiciliare e donne migranti. Indagine sul fenomeno delle badanti in Emilia Romagna*, <http://www.regione.emilia-romagna.it/agenziasan/colldoss/index.htm>
- AGeSPI, Anaste, Ansdipp, Aris, Uneba (2021), Documento inter-associativo su riforme e interventi previsti dal PNRR, 6 agosto, <https://www.uneba.org/wp-content/uploads/2021/08/Documento-interassociativo-su-riforme-e-interventi-PNRR.pdf>
- Amirkhanyan, A.A., Meier, K.J., O'Toole Jr, L.J., Dakhwe, M.A., & Janzen, S. (2018), *Management and performance in US nursing homes*, in *Journal of Public Administration Research and Theory*, 28(1), 33-49.
- Ancidoni, A., Bacigalupo, I., Bellomo, G., Canevelli, M., Carella, M.G., & Confaloni, A. (2020), *Survey nazionale sul contagio COVID-19 nelle strutture residenziali e sociosanitarie*, Istituto Superiore di Sanità.
- Anderson, R.A., Issel, L.M., & McDaniel Jr, R.R. (2003), *Nursing homes as complex adaptive systems: relationship between management practice and resident outcomes*, in *Nursing research*, 52(1), 12.
- ARIS, Fondazione, UNEBA (2020), *Residenze Sanitarie Assistenziali durante la pandemia da Covid-19*, Position paper, <https://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato7090393.pdf>
- Arlotti, M., Parma, A., & Ranci, C. (2020), *Politiche di LTC e disuguaglianze nel caso italiano: evidenze empiriche e ipotesi di riforma*, in *Social policies*, 7(1), 125-148.
- ARS Liguria – Agenzia Regionale Sanitaria (2013), *Il monitoraggio della qualità dell'assistenza in RSA*, ARS Liguria, Genova.
- ARS Toscana, Osservatorio Qualità ed Equità (2009, agg, 2010), *Qualità, Equità e Sicurezza nelle residenze sanitarie per anziani. Un progetto regionale in Toscana*, Documenti dell'Agenzia Regionale di Sanità della Toscana, n. 51, dicembre, https://www.ars.toscana.it/files/pubblicazioni/Volumi/2009/51_qua_eq_sic.pdf
- Ascoli, U., & Pavolini, E. (a cura di) (2015), *The Italian welfare state in a European perspective: a comparative analysis*, Policy Press, Bristol.
- Assoprevidenza e Itinerari Previdenziali (2016), *La residenzialità per gli anziani, possibile coniugare sociale e business?*, Primo quaderno di approfondimento 2016, <https://www.itinerariprevidenziali.it/site/home/biblioteca/pubblicazioni/quaderno-di-approfondimento-rsa.html>

- Attias-Donfut, C., Ogg, J., Wolff, F.C. (2005), *European patterns of intergenerational financial and time transfers*, in *European Journal of Ageing*, 2, 161-73.
- AUSER (2011), *Indagine sulle case di riposo*, AUSER, Roma.
- Bardasi, P., & Ambanelli, M. (2009), *Le procedure contabili di gestione del Fondo regionale della non autosufficienza nell'ASL di Bologna: l'evoluzione degli strumenti e del sistema informativo-contabile nel triennio 2006-2008*, in *Tendenze nuove*, 9(5), 483-504.
- Beltrametti, L., Costa, G., Di Pasquale, S., Fusaro, A., Maggi, D., Marazzini, M. (2010), *Rapporto di ricerca case della salute e residenze sanitarie assistenziali*, "Quaderni dell'Osservatorio" n. 4, Fondazione Cariplo.
- Bernabei, R. (2000), *Lo Strumento di Valutazione VAOR per RSA. Progetto Finalizzato Invecchiamento*, CNR, Roma 1995, in Brizioli, E., Bernabei, R., Ferrucci, L., Di Niro, G., Masera, F., *Validazione del Sistema RUG in Italia*, in *Bollettino delle Ricerche* 2, 59-76, 2000.
- Blangiardo, G.C. (1988), *The possible effects of Chernobyl on the reproductive behavior of the Italian population: the case of Lombardy*, in *Genus*, 44(1-2), 99-120.
- Brizioli, E., Bernabei, R., Grechi, F., Masera, F., Landi, F., Bandinelli, S., Cavazzini, C., Gangemi, S., Ferrucci, L. (2003), *Nursing home case-mix instruments: validation of the RUG-III system in Italy*, in *Aging Clinical and Experimental Research*, 15(3), 243-253.
- Brizioli, E., Masera, F., Tonucci, M. (2006), *Dai bisogni della persona all'analisi del case-mix assistenziale*, in *Giornale di Gerontologia*, 54(5), 372-374.
- Brizioli, E. (2006), *La remunerazione delle prestazioni residenziali*, in Falcitelli, N. e Langiano, T. (a cura di), *La remunerazione delle prestazioni sanitarie*, Il Mulino, Bologna, 177-202.
- Brown, K. A., Jones, A., Daneman, N., Chan, A. K., Schwartz, K. L., Garber, G. E., ... & Stall, N. M. (2021), *Association between nursing home crowding and COVID-19 infection and mortality in Ontario, Canada*, in *JAMA internal medicine*, 181(2), 229-236.
- Candido, A. (2010), *Residenze Sanitarie Assistenziali e rette dei degenti, tra livelli essenziali e diritto alla tutela della salute*, in *Quaderni Regionali*, n. 3.
- Candido, A. (2012), *Il costo della non autosufficienza. Profili di incostituzionalità della recente legge lombarda n. 2/2012 sulle rette per le Residenze Sanitarie Assistenziali*, https://www.academia.edu/13153839/Il_costo_della_non_autosufficienza_Profili_di_incostituzionalit%C3%A0_della_recente_legge_lombarda_n_2_2012_sulle_rette_per_le_Residenze_Sanitarie_Assistenziali.
- Canton, E. (2018), *"La Qualità rigenerativa". Un percorso orientato alla qualità nei Centri di Servizi*, Bachelor's thesis, Università Ca' Foscari, Venezia.
- Carpenter, I., Perry, M., Challis, D., Hope, K. (2003), *Identification of registered nursing care of residents in English nursing homes using the Minimum Data Set Resident Assessment*

Instrument (MDS/RAI) and Resource Utilisation Groups version III (RUG-III), in *Age and Ageing*, 32(3), 279-285.

Castle, N.G., Ferguson, J.C., & Hughes, K. (2009), *Humanism in nursing homes: The impact of top management*, in *Journal of health and human services administration*, 31(4), 483-516.

Cavanna, F. (2007), *Management e governance nelle Residenze Sanitarie Assistenziali*, Maggioli editore, Sant'Arcangelo di Romagna, http://fabriziocavanna.it/1/upload/libro_management_e_governance_in_rsa.pdf.

Cavanna, V. (2020), *Risposte regionali alla pandemia da COVID-19: il caso della Regione autonoma Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste*, in *Le Regioni*, 48(4), 931-954.

CGIL SPI, Ires Morosini (2016), *Le politiche per gli anziani non autosufficienti nelle regioni italiane*, http://www.sossanita.it/doc/2016_10_Rapporto-SPI-NA-rsa.pdf

Cheng, B.W., Chang, C.L., & Liu, I.S. (2005), *Establishing customer relationship management framework in nursing homes*, in *Total Quality Management & Business Excellence*, 16(5), 607-629.

Chesteen, S., Helgheim, B., Randall, T., & Wardell, D. (2005), *Comparing quality of care in non-profit and for-profit nursing homes: a process perspective*, in *Journal of Operations Management*, 23(2), 229-242.

Choy, K.L.T., Siu, K.Y.P., Ho, T.S.G., Wu, C.H., Lam, H.Y., Tang, V., & Tsang, Y.P. (2018), *An Intelligent Case-based Knowledge Management System for Quality Improvement in Nursing Homes*, in *VINE Journal of Information and Knowledge Management Systems*, 48, 103-121.

Cigoli, V., Farina, M., Introini, M., Regalia, C., Renaldini, M., & Tamanza, G. (2003), *La valutazione della qualità relazionale nelle Residenze Sanitarie Assistenziali*, in *Giornale Italiano di Gerontologia*, 5, 476-480.

Colombatto, L. (2021), *Analisi e sviluppo delle Residenze Sanitarie Assistenziali del Cotto-lengo di Torino nel secolo della pandemia da Covid 19*, Tesi di Laurea Magistrale, Politecnico di Torino, Dipartimento di Ingegneria Strutturale, Edile e Geotecnica, <https://webthesis.biblio.polito.it/17522/1/tesi.pdf>

Comas-Herrera, A. and Wittenberg, R. (2003), *European Study of Long Term Care Expenditure*, Report to the European Commission ESA DG, Discussion Paper 1840.

Crippa, A., Mauri, R., Spreafico, G. (a cura di) (2021), *Il futuro delle RSA in Lombardia. Una proposta per il sistema di welfare regionale*, Cooperativa sociale La Meridiana, Monza in collaborazione con ARC-Università Cattolica del Sacro Cuore, <https://cooplameridiana.it/wp-content/uploads/2021/03/Il-Futuro-delle-RSA-in-Lombardia.pdf>

De Girolamo, G., Picardi, A., Santone, G., Falloon, I., Morosini, P., Fioritti, A., Micciolo, R. (2005), *PROGRES Group. The severely mentally ill in residential facilities: a national survey in Italy*, in *Psychol Med.* 35(3), 421-431.

- Ferrucci, L., Marchionni, N. e Gruppo di lavoro sulla Valutazione Multidimensionale (2001), *Linee Guida sull'utilizzazione della Valutazione Multidimensionale per l'Anziano Fragile nella Rete dei Servizi*, in *Giornale di Gerontologia*, 49, 1-76.
- Di Novi, C., Zanola, R. (2009), *L'assistenza sanitaria agli anziani non autosufficienti in Italia, un problema intergenerazionale?*, Paper
- Dilles, T., Elseviers, M.M., Van Rompaey, B., Van Bortel, L.M., & Stichele, R.R.V. (2011), *Barriers for nurses to safe medication management in nursing homes*, in *Journal of Nursing Scholarship*, 43(2), 171-180.
- Eaton, S.C. (2000), *Beyond 'unloving care': Linking human resource management and patient care quality in nursing homes*, in *International journal of human resource management*, 11(3), 591-616.
- Esping-Andersen, G. (1990), *The Three Worlds of Welfare Capitalism*, Princeton University Press, Princeton.
- Esping-Andersen, G. (2009), *The Incomplete Revolution, Adapting to Women's New Roles*, Polity Press, Cambridge, 1-25.
- Faini, M., Gioga, G., & Milani, P. (2007), *La presa in carico delle persone con disabilità. Norme, esperienze e analisi da Campania, Lombardia e Sardegna*, Genova.
- Ferrera, M. (1996), *The 'Southern model' of welfare in social Europe*, in *Journal of European social policy*, 6(1), 17-37.
- Fondazione Don Carlo Gnocchi onlus, *Bilancio di Missione 2018*, https://downloads.ctfassets.net/3h9zedug72pl/5TyzqzbsnF7PB1cls704be/284b160e1cd70d66d5d5c-775b47e4794/BILANCIODI_MISSIONE_2018_web.pdf
- Fondazione Don Carlo Gnocchi onlus, *Bilancio di Missione 2019*, https://assets.ctfassets.net/3h9zedug72pl/5RLp58ux9L91SDZqmV5SQn/72d15cfc07bf8b3ccf2d7467d455cee6/Bilancio_di_Missione_2019_web.pdf
- Fondazione Sacra Famiglia, *Bilancio di Esercizio 2019*, <https://www.sacrafamiglia.org/wp-content/uploads/2020/09/Bilancio-dEsercizio-2019-Schemi.pdf>
- Fondazione Sacra Famiglia, *Bilancio sociale 2020*, https://www.sacrafamiglia.org/wp-content/uploads/2021/07/BILANCIO_SOCIALE_SACRA_FAMIGLIA_2020_web.pdf
- Fondazione Sacra Famiglia, *La forza della fragilità. Bilancio di Missione 2019*, <https://www.sacrafamiglia.org/wp-content/uploads/2020/08/Bilancio-di-missione-2019-Fondazione-Sacra-Famiglia-Onlus.pdf>
- Fosti, G., Larenza, O., Longo, F., Rotolo, A. (2012), *La rete dei servizi per la longterm care*, in *La presa in carico degli anziani non autosufficienti. Un contributo per conoscere e decidere*, Quaderni di Monitor, 10° supplemento a Monitor, n. 30, Agenas, Roma, 54-64.

- Fosti, G., Notarnicola, E., Perobelli, E. (2021), *Le prospettive per il socio-sanitario oltre la pandemia, 3° Rapporto Osservatorio Long Term Care*, Università Bocconi-Egea, Milano.
- Francesconi, P., Cantini, E., Bavazzano, E., Lauretani, F., Bandinelli, S., Buiatti, E., Ferrucci, L. (2006), *Classification of residents in nursing homes in Tuscany (Italy) using Resource Utilization Groups Version III (RUG-III)*, in *Aging Clin Exp Res.*, 18(2), 133-140.
- Fries, B.E., Schneider, D.P., Foley, W.J., Gavazzi M., Burke R., Cornelius E. (1994), *Refining a case-mix measure for nursing homes: Resource Utilisation Groups (RUG-III)*, in *Medical Care*, 32 (2), 668-685.
- Garofalo, D. (2016), *Jobs act e disabili*, in *Rivista del Diritto della Sicurezza Sociale*, 16(1), 89-116.
- Ghidorzi, M., & Lombardia, I. (2000), *Residenze sanitarie assistenziali*, in *Guida pratica per l'attuazione da parte di cooperative sociali*.
- Giarrusso, R., Silverstein, M. et al. (1996), *Family complexity and the grandparent role*, in *Generations*, 20, 1, 17-23.
- Gori, C. et al. (2019), *Assistenza alle persone non autosufficienti: il nodo ineludibile dell'indennità di accompagnamento*, in Arachi G., Baldini M. (a cura di), *La finanza pubblica italiana – Rapporto 2019*, Il Mulino, Bologna, 225-270.
- Gori, C., Trabucchi, M. (2021), *Cosa abbiamo imparato dal Covid*, in 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 Gallin-gani, Maggioli editore, Sant'Arcangelo di Romagna, 11-32, <https://www.luoghicura.it/dati-e-tendenze/2020/12/lassistenza-agli-anziani-non-autosufficienti-in-italia7-rapporto-2020-2021punto-di-non-ritorno/>
- Gottesman, L.E., & Bourestom, N.C. (1974), *Why nursing homes do what they do*, in *The Gerontologist*, 14(6), 501-506.
- Hawes, C., Morris, J., Phillips, C., Fries, B., Murphy, K., Mor, V. (1997), *Development of the nursing home Residents Assessment Instrument in the USA*, in *Age Ageing*; 27(2), 19-25.
- Il Post (2020), *Rapporto finale ISS sul Coronavirus nelle RSA*, 18 giugno, <https://www.ilpost.it/2020/06/18/indagine-rsa-coronavirus-istituto-superiore-sanita/>
- INPS (2016), *XV Rapporto annuale*, https://www.inps.it/docallegatiNP/Mig/Allegati/2103INPS_rapporto_annuale_7_luglio_2016.pdf
- ISTAT (2006), *L'assistenza residenziale in Italia: regioni a confronto / Anno 2003*, <https://www.istat.it/it/archivio/8473>
- ISTAT (2015), *I presidi residenziali socio-assistenziali e socio-sanitari (Al 31 dicembre 2013)*, Report ISTAT, 17 dicembre, http://www.istat.it/it/files/2015/12/Presidi-residenziali_2013.pdf?title=Presidi+residenziali+-+17%2Fdic%2F2015++Testo+integrale+e+nota+metodologica.pdf

ISTAT (2015a), *Interventi e servizi sociali dei comuni singoli o associati/Anno 2012*, <https://www.istat.it/it/archivio/166482>

ISTAT (2018), *Il futuro demografico del paese*, Statistiche Report, https://www.istat.it/it/files//2018/05/previsioni_demografiche.pdf

ISTAT (2018a), *Rapporto annuale 2018. La situazione del paese*, <https://www.istat.it/it/archivio/214230>

Istituto Superiore di Sanità (2020), *Rapporto ISS Covid-19, Indicazioni ad interim per la prevenzione e il controllo dell'infezione da SARS-COV-2 in strutture residenziali sociosanitarie*, 17 aprile, https://www.iss.it/documents/20126/0/Rapporto+ISS+CO-VID-19+n.4-2020_Rev.+17+aprile+2020.pdf/72b800f5-0c42-b554-1c9e-122c32be5f-4f?t=1587233633458

Istituto Superiore di Sanità (2021), Assistenza sociosanitaria residenziale agli anziani non autosufficienti: profili bioetici e biogiuridici, Rapporto ISS COVID-19 n. 6/2021, 10 marzo, https://www.iss.it/rapporti-covid-19/-/asset_publisher/btw1J82wtYzH/content/rapporto-iss-covid-19-n.-6-2021-assistenza-sociosanitaria-residenziale-agli-anziani-non-autosufficienti-profilo-bioetico-e-biogiuridico.-versione-del-10-marzo-2021

Leonardi, M., Bickenbach, J., Raggi, A., et al. (2005), *Training on the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): the ICF-DIN Basic and the ICF-DIN*, in *The Journal of Headache and Pain*, 6(3), 159-64

Logar, S. (2020), *Care home facilities as new COVID-19 hotspots: Lombardy Region (Italy) case study*, in *Archives of gerontology and geriatrics*, 89, 104087.

Lombardia Sociale (2020), *Le RSA sull'onda lunga della pandemia*, <http://www.lombardia-sociale.it/2020/10/12/le-rsa-nellonda-lunga-della-pandemia/>

Mallarini, E., Del Vecchio, M., Rappini, V. (2015), *Rapporto OCPS 2015, Osservatorio sui Consumi Privati in Sanità*, Egea, Milano.

Ministero della Salute (2007), Commissione Nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza nelle RSA, *Prestazioni Residenziali e Semiresidenziali*, https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_646_allegato.pdf

Ministero della Salute (2020), *Linee di indirizzo – RSA Private non-profit*.

Ministero della Salute (2020), *Secondo report su Covid-19 e RSA*, <https://www.salute.gov.it/portale/malattieInfettive/dettaglioNotizieMalattieInfettive.jsp?lingua=italiano&id=4446>

Ministero della Salute, Consiglio Superiore di Sanità (2020), *Invecchiamento della popolazione e sostenibilità del SSN. Anziani in condizioni di ltc e cronicità: evidenze sul problema e proposte di policy*, Rapporto finale del Gruppo di lavoro del CSS, 15 aprile, https://cerca.ministerosalute.it/imgs/C_17_pubblicazioni_3094_allegato.pdf

Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali (2021), Decreto n. 72/2021. Linee guida sul rapporto tra pubbliche amministrazioni ed enti del Terzo settore negli artt. 55-57 del d.lgs. N.117/2017 (Codice del Terzo settore), <https://www.lavoro.gov.it/documenti-e-norme/normative/Documents/2021/DM-72-del-31032021.pdf>

Modina, S. (2020), *Organizzazione e controllo nelle RSA Residenze Sanitarie Assistenziali*, Franco Angeli, Milano.

Murphy, M., Kalogirou, S. (2003), *Population projects of those aged over 75 and over by marital status, age and sex for the nine Felicie countries over the next three decades*, Institut National D'Etudes Demographiques, Paris.

NNA Network Non Autosufficienza (2021), *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia, 7° Rapporto 2020/2021. Punto di non ritorno*, Rapporto promosso dalla Fondazione Cenci Galligani, Maggioli editore, Sant'Arcangelo di Romagna, <https://www.luoghicura.it/dati-e-tendenze/2020/12/lassistenza-agli-anziani-non-autosufficienti-in-italia7-rapporto-2020-2021punto-di-non-ritorno/>

OECD (2020), *Who Cares? Attracting and Retaining Care Workers for the Elderly*, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/92c0ef68-en>

Pasquinelli, S., Pozzoli, F. (2021), *Badanti dopo la pandemia. Vent'anni di lavoro privato di cura in Italia*, Quaderno WP3 del progetto "Time to care", Milano.

Pesaresi, F. (2013), *RSA. Residenze sanitarie assistenziali. Costi, tariffe e compartecipazione dell'utenza*, vol. 108, Maggioli, Sant'Arcangelo di Romagna.

Pesaresi, F. (2016), *Quanto costa l'RSA? Costi e tariffe RSA. Manuale di tariffazione*, Maggioli, Sant'Arcangelo di Romagna.

Pesaresi, F., Gori, C. (2003), *Servizi domiciliari e residenziali per gli anziani non autosufficienti in Europa*, <https://digilander.libero.it/newsfornurse/pesaresi.pdf>

Pontificia Accademia per la Vita (2021), *La vecchiaia: il nostro futuro. La condizione degli anziani dopo la pandemia*, in Bollettino Sala Stampa della Santa Sede, Documento, 9 febbraio, <https://press.vatican.va/content/salastampa/it/bollettino/pubblico/2021/02/09/0085/00173.html>

Ragioneria Generale dello Stato (2020), *Le tendenze di medio-Lungo periodo del sistema pensionistico e socio-sanitario. Previsioni elaborate con i modelli della Ragioneria Generale dello Stato aggiornati al 2020*, luglio, https://www.rgs.mef.gov.it/_Documenti/VERSIONE-I/Attivit--i/Spesa-soci/Attivita_di_previsione_RGS/2020/Rapporto-2020_11092020_Finale_publicato.pdf

Rossi, G., Meda, S. (2010), *La cura agli anziani, la cura degli anziani in Sociologia del Lavoro*, 119, Franco Angeli, Milano, 114-134.

Scarcella, C., Trabucchi, M., Guerrini, G., Ramponi, J. (a cura di) (2014), *Manuale di igiene e organizzazione sanitaria delle residenze sanitarie assistenziali*, Maggioli, Sant'Arcangelo di Romagna.

Song, M., Meier, K. J., & Amirkhanyan, A. (2020), *Goal ambiguity, management, and performance in US nursing homes*, in *Administration & Society*, 52(8), 1170-1208.

Spi Cgil Lombardia e IRES Lucia Morosini (2013), *L'assistenza agli anziani in Lombardia tra badanti, famiglie e servizi pubblici*, <https://www.spicgillombardia.it/wp-content/uploads/2013/12/assistentifamiliariid.pdf>

Trabucchi, M., Brizioli, E., Pesaresi, F. (2002), *Residenze Sanitarie per anziani*, il Mulino, Bologna.

Ustun, T.B., Chatterji, S., Bickenbach, J., Kostanjsek, N., Schneider, M. (2003), *The International Classification of Functioning, Disability and Health: a new tool for understanding disability and health*, in *Disability and Rehabilitation*, 25(11-12), 565-571.

Van Hoof, J., Verboor, J., Oude Weernink, C.E., Sponselee, A.A.G., Sturm, J.A., Kazak, J.K., Govers, G.M.J., Van Zaalen, Y. (2018), *Real-Time Location Systems for Asset Management in Nursing Homes: An Explorative Study of Ethical Aspects*, in *Information*, 9(4), 80.

Virgilio, G., Trisolini, R., Mall, S., Moro, M.L., Mongardi, M., Marchi, M., Boldrocchi, G., Donatini, A., *Analisi dei costi della residenzialità extra-ospedaliera in Emilia/Romagna*, <http://www.irpet.it/storage/doc/VIIIb.pdf>

Vittadini, G e Fattore, M. (2021), *Subsidiarity Principle and Adaptive Governance*, in Maggino F. (a cura di), *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research*, Springer International Publishing, 1-4.

Wagner, C., Ikkink, K.K., van der Wal, G., Spreeuwenberg, P., de Bakker, D.H., Groenewegen, P.P. (2006), *Quality management systems and clinical outcomes in Dutch nursing homes*, in *Health Policy*, 75(2), 230-240.

Wittenberg, R., Pickard, L., Comas-Herrera, A., Davies, B., Darton, R. (1998), *Demand for long-term care: projections of long-term care finance for elderly people*, PSSRU, University of Kent, <https://www.pssru.ac.uk/pub/ltcrep98.pdf>

Zanetti, E.S., Carli, S., Zani, M. (2020), *COVID-19 e staffing nelle residenze per anziani*, V° Workshop Annuale SISI, 28 novembre.

Anziani e disabili: un nuovo modello di assistenza

Verso quale modello di assistenza agli anziani e alle persone con disabilità la pandemia da Covid-19 e le evoluzioni in essere ci chiedono di procedere? A livello nazionale e regionale quali policy è possibile implementare? E come cogliere le opportunità offerte a livello europeo?

Il presente Rapporto, sviluppato insieme a stakeholder di differente natura e con posizioni diverse, istituzioni universitarie ma anche opinion maker e altri referenti della comunità scientifica e del panorama sociale e istituzionale italiano, offre proposte.

Il tema è approfondito in prospettiva storica, concentrandosi sul recente passato, l'impatto della pandemia e le tendenze prevedibili nell'arco dei prossimi 20-30 anni, con dati che ben rappresentano il panorama italiano, anche nelle sue differenziazioni regionali, e, quando possibile, i principali Paesi industrializzati. Particolare attenzione viene dedicata ai differenti ruoli che i vari attori (amministrazioni pubbliche, privato profit e privato non profit) possono adeguatamente svolgere e, tra essi, al ruolo centrale del privato non profit, presentando anche, in Appendice, due esperienze di successo nel nostro Paese – Fondazione Don Gnocchi e Fondazione Sacra Famiglia – dalle quali risultano spunti di riflessione organizzativa significativi.

Alberto Brugnoli

Professore ordinario di Economia applicata,
Università degli Studi di Bergamo e Direttore
scientifico Fondazione per la Sussidiarietà

Antonello Zangrandi

Professore ordinario di Economia delle aziende
pubbliche, Direttore del Master Management
dei servizi sanitari e socio-sanitari, Università
degli Studi di Parma



CESC
Centro di ricerca interuniversitario
per i Servizi di Pubblica Utilità
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI
DI BERGAMO

CRISP Centro di Ricerca
interuniversitario
per i Servizi
di Pubblica Utilità



POLITECNICO
MILANO 1863



**UNIVERSITÀ
DI PARMA**

In collaborazione con



**Fondazione
Don Carlo Gnocchi
Onlus**

**SACRA
FAMIGLIA**
Fondazione Onlus

ISBN 978-88-97793-30-4



9 788897 793304