



**GIUNTA REGIONALE DEL LAZIO**

.....

ESTRATTO DAL PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL 26/11/2010

=====

ADDI' 26/11/2010 NELLA SEDE DELLA REGIONE LAZIO, VIA CRISTOFORO COLOMBO 212 ROMA, SI E' RIUNITA LA GIUNTA REGIONALE COSI' COMPOSTA:

|                |                      |                    |              |           |           |
|----------------|----------------------|--------------------|--------------|-----------|-----------|
| POLVERINI      | Renata               | Presidente         | FORTE        | Aldo      | Assessore |
| CIOCCHETTI     | Luciano              | Vice<br>Presidente | LOLLOBRIGIDA | Francesco | "         |
| ARMENI         | Fabio                | Assessore          | MALCOTTI     | Luca      | "         |
| BIRINDELLI     | Angela               | "                  | MATTEI       | Marco     | "         |
| BUONTEMPO      | Teodoro              | "                  | SANTINI      | Fabiana   | "         |
| CANGEMI        | Giuseppe<br>Emanuele | "                  | SENTINELLI   | Gabriella | "         |
| CETICA         | Stefano              | "                  | ZAPPALA'     | Stefano   | "         |
| DI PAOLANTONIO | Pietro               | "                  | ZEZZA        | Maria     | "         |

ASSISTE IL SEGRETARIO: Paolo IACONIS

\*\*\*\*\* OMISSIS

ASSENTI: FORTE

DELIBERAZIONE N. 544

Oggetto:

Approvazione del progetto sperimentale in favore delle persone non autosufficienti da presentare al Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali ai sensi dell'articolo 3, comma 1, del decreto interministeriale 4 ottobre 2010.



**OGGETTO:** Approvazione del progetto sperimentale in favore delle persone non autosufficienti da presentare al Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali ai sensi dell'articolo 3, comma 1, del decreto interministeriale 4 ottobre 2010.

### LA GIUNTA REGIONALE

SU PROPOSTA dell'Assessore alle Politiche Sociali e Famiglia;

- VISTO** lo Statuto della Regione Lazio;
- VISTA** la legge regionale 9 settembre 1996, n. 38 recante "Riordino, programmazione e gestione degli interventi e dei servizi socioassistenziali nel Lazio" e successive modifiche;
- VISTA** la legge regionale 6 agosto 1999, n. 14 recante "Organizzazione delle funzioni a livello regionale e locale per la realizzazione del decentramento amministrativo" e successive modifiche;
- VISTA** la legge 5 febbraio 1992, n. 104 concernente "Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate";
- VISTA** la legge 21 maggio 1998, n. 162 recante "Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave";
- VISTO** in particolare l'articolo 39, comma 2, lettera l-bis) e l-ter) della legge n. 104 del 1992, così come modificata dall'articolo 1, comma 1, lettera c) della legge n. 162 del 1998, che prevede che le Regioni possano:
- a) provvedere alla programmazione di interventi di sostegno alla persona e familiari come prestazioni integrative degli interventi realizzati dagli enti locali a favore delle persone con handicap di particolare gravità, di cui all'articolo 3, comma 3, mediante forme di assistenza domiciliare e di aiuto personale;
  - b) disciplinare, allo scopo di garantire il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale, nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, mediante piani personalizzati;
- VISTA** la legge 8 novembre 2000, n. 328 recante "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali";
- VISTA** la legge regionale 7 dicembre 2001, n. 32 concernente "Interventi a sostegno della famiglia";



544 26 NOV. 2010 *fr*

**VISTO** il decreto del Ministro del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali di concerto con il Ministro della salute, il Ministro dell'Economia e delle Finanze e il Sottosegretario di Stato alla Presidenza del Consiglio dei Ministri con delega alle politiche per la famiglia, del 4 ottobre 2010 che ripartisce fra le Regioni e risorse del fondo nazionale per le non autosufficienze, stabilendo che una quota pari al 5% del fondo medesimo è riservata per iniziative sperimentali concordate con le Regioni e le Province autonome;

**VISTO** l'avviso pubblico del 2 novembre 2010, emanato con provvedimento del Direttore generale della Direzione generale per l'inclusione, i diritti sociali e la responsabilità sociale delle imprese del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali che approva le linee guida per la presentazione di progetti sperimentali ai sensi dell'articolo 3, comma 1 del citato decreto interministeriale del 4 ottobre 2010;

**CONSIDERATO** che il suddetto avviso pubblico individua:

- a) al paragrafo 2 le iniziative sperimentali perseguibili;
- b) l'obbligo per le Regioni di cofinanziare per il 20% il progetto presentato;
- c) i termini e le modalità di presentazione e partecipazione del progetto;

**CONSIDERATO** che tra le iniziative sperimentali vengono individuate:

- a) l'incentivazione di protocolli di presa in carico attraverso strumenti di valutazione delle condizioni funzionali della persona coerenti con i principi della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e le indicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità;
- b) l'avviamento di percorsi di de-istituzionalizzazione e strutturare interventi per il cosiddetto "dopo di noi";
- c) l'innovazione ed il rafforzamento degli interventi con riferimento a particolari patologie neurodegenerative;
- d) il rafforzamento del supporto alle famiglie delle persone in stato vegetativo o in condizioni di disabilità estrema;

**CONSIDERATA** l'opportunità, in relazione alla situazione dei servizi e dei bisogni presenti nel territorio, individuare le iniziative rientranti nelle tipologie di cui alle lettere b), c) d) ed e) del punto precedente nell'ambito del progetto;

**ATTESO** che il presente provvedimento ha carattere di urgenza in quanto ai sensi del paragrafo 4 del suddetto avviso le Regioni devono presentare le proposte progettuali, a pena di inammissibilità, entro le ore 12 del dicembre 2010;



544 26 NOV. 2010 M

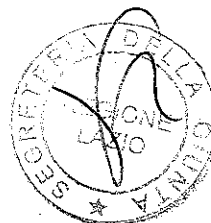
- VISTO il progetto elaborato presentato dal Consorzio Solidarietà sociale Società Cooperativa a r. l., protocollo in entrata n. 31418 del 24 novembre 2010, che viene allegato e forma parte integrante della presente deliberazione;
- ATTESO che il Consorzio Solidarietà Sociale nasce nel 1995, a seguito di un raggruppamento di cooperative sociali che hanno maturato una lunga esperienza lavorativa nell'ambito delle competenze dei Servizi alla persona;
- CONSIDERATO che il Consorzio Solidarietà Sociale, conformemente alla legge n. 381 del 1991, non ha scopo di lucro e che il suo fine è il perseguimento dell'interesse generale della comunità attraverso la promozione umana e l'integrazione sociale dei cittadini ed attraverso la gestione di Servizi socio-sanitari ed educativi;
- VALUTATA la validità del progetto elaborato dal Consorzio Solidarietà sociale ed il rispetto di quanto previsto nelle linee guida del più volte citato avviso pubblico;
- VISTA la legge regionale 18 febbraio 2002, n. 6 concernente "Disciplina del sistema organizzativo della Giunta regionale e del Consiglio e disposizioni relative alla dirigenza ed al personale regionale" e successive modifiche;
- VISTO il regolamento regionale 6 settembre 2002, n. 1 recante "Regolamento di organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta regionale" e successive modifiche;

all'unanimità

### **DELIBERA**

per le motivazioni indicate in premessa:

- A) di approvare il progetto sperimentale in favore delle persone non autosufficienti da presentare al Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali ai sensi dell'articolo 3, comma 1, del decreto interministeriale 4 ottobre 2010, che viene allegato e forma parte integrante della presente deliberazione;
- B) di richiedere al suddetto Ministero un finanziamento pari ad Euro 2.500.000,00, come evidenziato nel piano economico allegato al progetto di cui alla lettera A);
- C) di prevedere che la Regione Lazio parteciperà al finanziamento con una quota pari al 20% dell'importo di cui alla lettera B) o comunque dell'importo assegnato, che verrà calcolato in base al controvalore di risorse umane, professionali, tecniche o strumentali



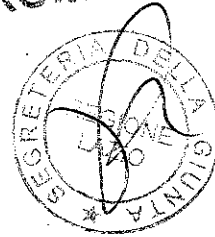
544 26 NOV. 2010 *Pr*

D) dare mandato al Direttore della Direzione Regionale Politiche Sociali e Famiglia di procedere agli atti necessari per l'attuazione del progetto di cui alla lettera A).

La presente deliberazione verrà pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio.

LA PRESIDENTE: F.to Renata POLVERINI  
IL SEGRETARIO: F.to Paolo IACONIS

ROMA E 1 DIC. 2010



INVIATA

31/10/10



*Assessorato  
Politiche Sociali e Famiglia*



**PROGETTO SPERIMENTALE  
IN FAVORE DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI**

**AI SENSI DELL'ARTICOLO 3, COMMA 1, DEL DECRETO INTERMINISTERIALE  
IN DATA 4 OTTOBRE 2010**

**L'ASSESSORE ALLE POLITICHE SOCIALI E FAMIGLIA**  
(Aldo Forte)



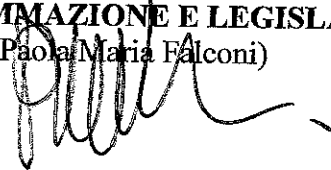
**IL DIRETTORE DELLA DIREZIONE  
POLITICHE SOCIALI FAMIGLIA**

(Raffaello De Filippis)



**IL DIRIGENTE DELL'AREA  
PROGRAMMAZIONE E LEGISLAZIONE**

(Paola Maria Falconi)





## INDICE

### PREMESSA

#### 1. Presentazione dell'iniziativa

|  |        |
|--|--------|
| 1.1 Dati di sintesi.....                 | pag. 8 |
| a) Titolo del progetto.....              | pag. 8 |
| b) Località di intervento.....           | pag. 8 |
| c) Linee di intervento.....              | pag. 8 |
| d) Durata di intervento.....             | pag. 8 |
| 1.2 Beneficiari.....                     | pag. 9 |
| 1.3 Ente proponente.....                 | pag. 9 |
| 1.3.1 Consorzio Solidarietà Sociale..... | pag. 9 |

#### 2 Strategia di intervento

|                               |        |
|-------------------------------|--------|
| 2.1. Obiettivo generale.....  | pag.12 |
| 2.2. Obiettivi specifici..... | pag.12 |
| 2.3. Risultati attesi.....    | pag.12 |

#### 3 Realizzazione dell'intervento

|  |        |
|--|--------|
| 3.1 Articolazione delle attività.....  | pag.14 |
| 3.1.1 Attivazione percorsi di de-istituzionalizzazione e strutturazione<br>interventi per il "dopo di noi".....                  | pag.14 |
| 3.1.2 Rafforzamento interventi con riferimento a particolari patologie<br>neuro-degenerative quali la malattia di Alzheimer..... | pag.16 |
| 3.1.2.1 Integrazione dei servizi.....  | pag.21 |
| 3.1.3 Rafforzare il supporto alle famiglie delle persone con SLA.....  | pag.23 |
| 3.1.3.1 Distribuzione dei malati di SLA nel Lazio.....   | pag.23 |
| 3.1.3.2 Distribuzione dei malati di SLA a Roma.....  | pag.24 |
| 3.2 Programmazione Temporale delle azioni ed attività previste dal progetto.....   | pag.27 |

#### 4. Monitoraggio ed Autovalutazione del progetto

|   |        |
|---|--------|
| 4.1 Strumenti di monitoraggio.....  | pag.29 |
| 4.2 Modalità e forme di valutazione dei servizi e grado di soddisfazione dell'utenza..... | pag.32 |
| 4.3 La gestione dei reclami.....  | pag.34 |
| 4.4 Gli indicatori di servizio e questionari di Soddisfazione.....                        | pag.34 |
| 4.5 Questionari di Valutazione.....   | pag.36 |
| 4.6 Miglioramento continuo.....   | pag.37 |

#### 5. Piano Economico.....pag. 39

## PREMESSA

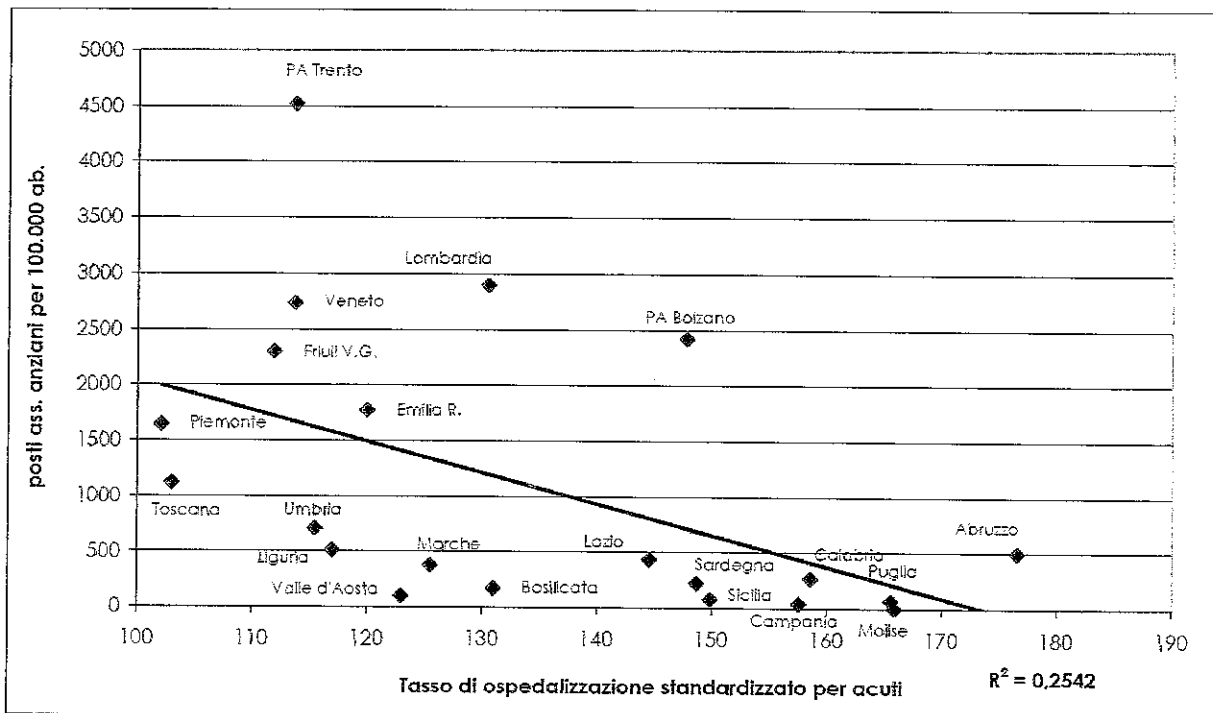
Prendendo come riferimento il Rapporto 2010 sulla non autosufficienza in Italia, si evince la vistosa disuguaglianza dei servizi sul territorio nazionale. Partendo da i dati riportati sul rapporto appena citato, la Regione Lazio ha avviato un'azione di mappatura dei servizi sul territorio regionale, riscontrando un totale squilibrio nell'offerta degli stessi ai cittadini, focalizzando l'attenzione su prestazioni a favore di alcune categorie di utenti, come indicato tra le linee guida per la presentazione di progetti sperimentali ai sensi dell'art. 3, comma 1, del decreto interministeriali in data 4 ottobre 2010.

I dati del rapporto evidenziano come la Regione Lazio sia carente di servizi per soggetti non autosufficienti:

### Lo scenario italiano

Insostenibilità del sistema: l'asimmetria tra assistenza ospedaliera e servizi territoriali

**Graf. 1 - Relazione tra Posti letto per anziani e Tasso di ospedalizzazione standardizzato per acuti - anno 2006**

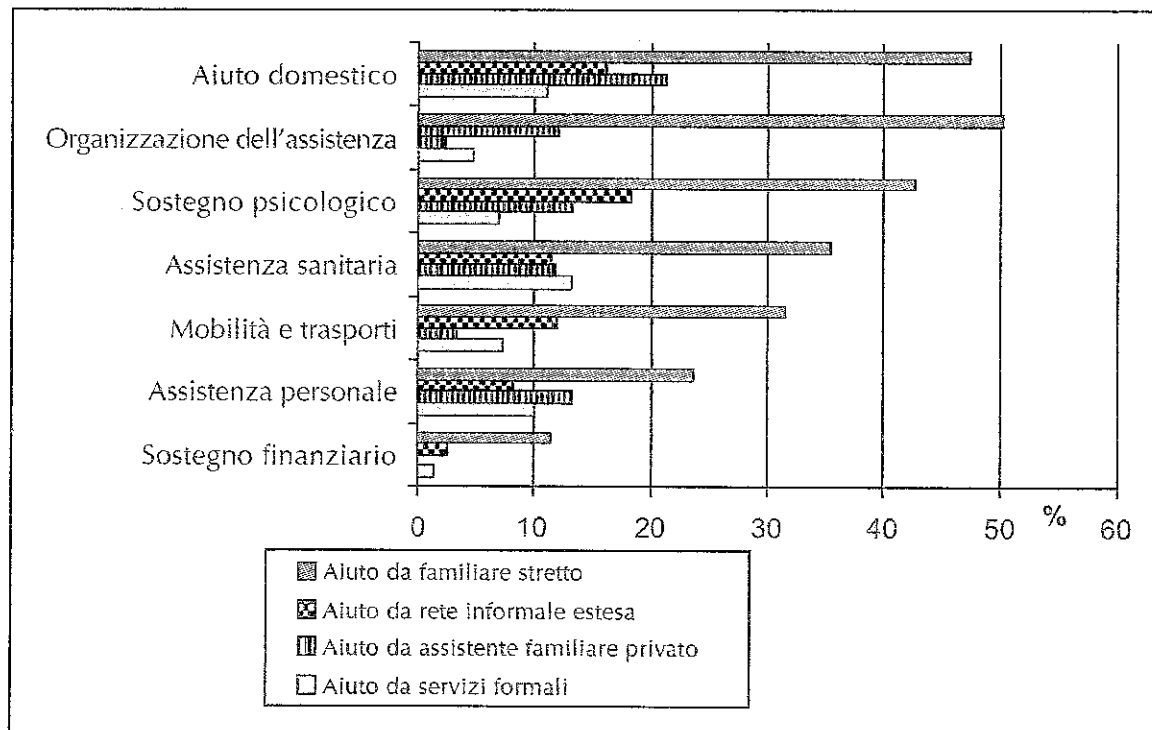


Fonte: Elaborazione su dati Ministero della Salute - Sistema Informativo Sanitario





**Graf. 2 - Persone con oltre 65 anni completamente non autosufficienti, per fonte di assistenza ricevuta, Italia, 2007, %**



Fonte: L'assistenza agli anziani non autosufficienti - Rapporto 2009 - Maggioli Editore a cura di N.A.A. (Network Non Autosufficienza). Figura 1 pag.24

La carenza di servizi inevitabilmente richiede un impegno costante dei familiari.

Le malattie che richiedono "long term care", come il Morbo di Alzheimer o la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) sono state definite come *malattie familiari* nel senso che sono le famiglie, in particolare in Italia, ad avere il peso, psicologico e pratico, di far fronte alle trasformazioni e alle modificazioni che la malattia impone, sia per la mancanza di una rete socio-assistenziale e sanitaria adeguata, sia per motivazioni profonde di ordine culturale e religioso.

La dipendenza totale del malato implica, quindi, un coinvolgimento totale della famiglia nella cura, nell'assistenza e nella tutela del proprio congiunto. Allo stesso tempo la sua progressione comporta anche il bisogno di ricorrere ad un aiuto esterno, con cui condividere le esperienze, le conoscenze e l'impegno. Tutto questo avviene con un enorme impatto in termini psicologici, relazionali ed economici.

La possibilità di convivere in armonia con il malato e di assisterlo adeguatamente in ambito familiare si basa su due fondamentali elementi:

- ✓ l'informazione sui bisogni quotidiani
- ✓ la conoscenza dei servizi sociosanitari.



## REGIONE LAZIO

PROGETTO SPERIMENTALE IN FAVORE DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI, AI SENSI  
DELL'ARTICOLO 3, COMMA 1, DEL DECRETO INTERMINISTERIALE IN DATA 4 OTTOBRE 2010

Un atteggiamento consapevole e positivo può consentire di migliorare sia la qualità di vita del *caregiver* che quella del paziente. Essa pone numerose sfide etiche e legali ai medici curanti, ai familiari ed a tutti coloro che assistono questi malati.

Alcune di queste sfide persistono nel tempo e le soluzioni, spesso, richiedono di essere modificate man mano che la malattia progredisce.

Riportiamo un esempio per chiarire la dimensione del problema. Le persone affette dal Morbo di Alzheimer vanno incontro, in un arco temporale di 8-10 anni, ad un progressivo ed inevitabile sgretolamento delle capacità decisionali, comunicative e fisiche. Una mancanza di una rete di servizi socio sanitari territoriali, comporta un peso che la famiglia non può sostenere.

Le cure domiciliari svolte dal *caregiver*, coinvolgono maggiormente le donne (madri, mogli, nuore e figlie) che all'interno del nucleo si sono sempre fatte carico delle esigenze dei familiari più deboli. Questo 'welfare invisibile' è costituito da una rete ormai sottile in quanto risente della fragilità della attuale struttura familiare.

Uno studio sulla stima dei potenziali *caregiver* evidenzia come nei prossimi anni questa fonte di sostegno potrebbe subire pesanti riduzioni rendendo la permanenza a domicilio dell'anziano non autosufficiente alquanto difficile senza il ricorso a forme private di cura.

**Tab. 1 - Stima dei potenziali caregiver**

| STIMA DEI POTENZIALI CAREGIVER  |       |       |       |       |       |       |       |      |      |      |
|---|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|------|------|------|
| (rapporto tra la popolazione 50-79 anni autosufficienti su popolazione anziana 80 e più anni non autosufficiente) |       |       |       |       |       |       |       |      |      |      |
| ANNO  | 2005  | 2010  | 2015  | 2020  | 2025  | 2030  | 2035  | 2040 | 2045 | 2050 |
| CAREGIVER<br>DI ANZIANI<br>80 e +   | 21,88 | 18,51 | 17,35 | 16,63 | 15,62 | 13,44 | 12,02 | 9,15 | 7,47 | 6,53 |

Fonte: Elaborazione da G. Bertin 'Invecchiamento e politiche per la non autosufficienza' Erickson 2009.

Grande supporto per l'accudimento familiare è affidato al lavoro privato di cura. Le badanti sono stimate in 774.000 di cui 700.000 straniere (Badanti: La Nuova Funzione – IRS 2009).

Circa il 6,6% degli anziani over 65 utilizza una badante (1 su dieci al Nord). Secondo la stessa fonte le famiglie italiane sostengono una spesa di oltre 9 miliardi per retribuire le badanti (pari al 7% della spesa sanitaria delle Regioni).

Solo una badante su tre si ritiene abbia un regolare contratto di lavoro.



### I servizi residenziali

Negli ultimi trent'anni si è verificata nell'ambito dei servizi residenziali una vera e propria rivoluzione in quanto si è spostato il focus dall'assistenza agli anziani autosufficienti all'interno delle strutture assistenziali alla cura dell'anziano non autosufficiente nelle residenze socio-sanitarie e nelle residenze sanitarie- assistenziali (RSA), con carichi assistenziali impegnativi anche per tipologie di pazienti in stato vegetativo o affetti da gravi demenze (Alzheimer).

**Tab. 2 - I posti letto residenziali per gli anziani, anni 1999-2005**

| Tipologia presidi        | Numero posti letto |         |         |         |         |         |         |
|--------------------------|--------------------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|
|                          | 1999               | 2000    | 2001    | 2002    | 2003    | 2004    | 2005    |
| RSA                      | 118.591            | 71.359  | 73.565  | 83.144  | 87.919  | 87.360  | 95.734  |
| residenze sociosanitarie |                    | 85.490  | 62.597  | 87.733  | 90.583  | 85.777  | 95.620  |
| residenze assistenziali  | 118.422            | 90.522  | 78.517  | 79.151  | 80.481  | 75.080  | 73.972  |
| TOTALE                   | 237.013            | 247.371 | 214.679 | 250.028 | 258.983 | 248.217 | 265.326 |
| p.l. per 1.000 anziani   | 23,0               | 23,4    | 20,1    | 22,9    | 23,3    | 21,8    | 22,9    |

Note: occorre rammentare che gli anziani, specie se autosufficienti, vengono ospitati anche nelle comunità socio riabilitative, nelle comunità alloggio ed in altre ancora, qui non considerate

Fonte: L'assistenza agli anziani non autosufficienti - Rapporto 2009 - Maggioli Editore a cura di N.A.A. (Network Non Autosufficienza). Tabella 2 pag 56

### PUNTI FERMI E QUESTIONI APERTE

Come si evince dal Rapporto 2010 sulla non autosufficienza in Italia il **mix assistenziale** per non autosufficienti nel nostro Paese si muove su quattro linee:

- **Assistenza domiciliare (ADI/SAD)**: è presente in modo soddisfacente in talune Regioni del Paese. Il servizio non ha ancora una equilibrata presenza geografica né sono convenientemente codificate le tipologie di prestazioni in ragione della gravità del paziente, che nei casi più complessi, dovrebbero prevedere una assistenza continuativa. Oggi mediamente il servizio raggiunge il 5% della popolazione anziana.

## REGIONE LAZIO

PROGETTO SPERIMENTALE IN FAVORE DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI AI SENSI  
DELL'ARTICOLO 3, COMMA 1, DEL DECRETO INTERMINISTRIALE IN DATA 4 OTTOBRE 2010

---

- **Assistenza familiare:** assume un ruolo crescente ormai quasi strutturale che non si limita alle funzioni domestiche, ma integra ed in taluni casi surroga, il servizio pubblico – sia sanitario che sociale - non sempre con le stesse garanzie di qualità.
- **Assistenza residenziale:** interessa circa il 3% della popolazione con punte elevate al Nord e molto basse al Sud. Il Centro Sud del Paese è pesantemente al di sotto degli standard europei, anche di 7-8 volte.
- **Trasferimenti monetari, indennità di accompagnamento e assegno di cura:** interessano oltre il 50% della spesa pubblica, con 10 MD di euro di erogazione per la sola indennità di accompagnamento.

Il quadro descritto individua **due Italie:**

- **una**, geograficamente definita a Nord della capitale, con setting assistenziali che guardano all'Europa e beneficiano della presenza di reti assistenziali integrate. Nel caso della Lombardia si è sperimentata la libertà, lasciata al paziente/famiglia, di scegliere attraverso i voucher, gli erogatori di servizi che si ritengono più idonei;
- **una seconda** Italia che comprende il *Lazio*, il Sud e le Isole, in cui i servizi di long term care sono presenti in modo sporadico, non strutturati in rete, non coordinati da strutture distrettuali, spesso insufficienti. In questa parte d'Italia i bisogni di LTC rimangono per larga parte inevasi o vengono risolti con ricoveri ospedalieri impropri oppure la famiglia auto-organizza la risposta assistenziale.

Rispetto ai Paesi dell'Europa del Nord, l'Italia presenta una minore diffusione dei servizi domiciliari e di quelli residenziali. Infatti il nostro dato medio si assesta sul 4.9% contro il 13% dell'Europa settentrionale per l'assistenza domiciliare e sul 3% nell'area della residenzialità contro valori europei pari al 6-8%.

Quindi, per quanto sopra riportato, la Regione Lazio necessita di un'azione che miri a riprogrammare un nuovo modello di *Long term care*, in una diversa visione del welfare capace di prendersi cura e carico della persona.



## 1. Presentazione dell'iniziativa

### 1.1 Dati di sintesi

#### a) Titolo del progetto

**PROGETTO SPERIMENTALE IN FAVORE DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI, AI SENSI DELL'ARTICOLO 3, COMMA 1, DEL DECRETO INTERMINISTERIALE IN DATA 4 OTTOBRE 2010**

#### b) Località di intervento

Gli interventi proposti verranno realizzati nell'ambito territoriale della Regione Lazio, differenziati a garanzia della massima prossimità con i portatori di bisogno.

#### c) Linee di intervento

La presente proposta progettuale si articola nella realizzazione di azioni sperimentali volte a:

- ✓ avviare percorsi di de-istituzionalizzazione e strutturare interventi per il così detto "dopo di noi";
- ✓ innovare e rafforzare l'intervento con riferimento a particolari patologie neuro-degenerative quali la malattia di Alzheimer;
- ✓ rafforzare il supporto alle famiglie delle persone in stato vegetativo o in condizioni di disabilità estrema.

#### d) Durata di intervento

Il progetto prevede una durata complessiva di 18 mesi. Per la stesura del piano operativo vengono prese in considerazione tre momenti distinti nella realizzazione del progetto:

- **Conoscitivo / formativo:** riguardante le principali tematiche del progetto;
- **preoperativo:** concerne l'acquisizione di conoscenze sugli utenti e le loro famiglie;
- **operativo:** consiste in un confronto diretto con i partecipanti al progetto.

Si prevede di realizzare i primi due momenti nell'arco dei primi 6 (sei) mesi di vita del progetto ed i restanti 12 (dodici) di avvio effettivo dell'assistenza (avvio assistenza domiciliare per malati di Alzheimer e SLA, attivazione Centri Diurni per Alzheimer, attivazione Comunità Alloggio per il "dopo di noi") (Cfr. Diagramma di Gantt).

## REGIONE LAZIO

PROGETTO SPERIMENTALE IN FAVORE DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI, AI SENSI DELL'ARTICOLO 3, COMMA 1, DEL DECRETO INTERMINISTERIALE IN DATA 4 OTTOBRE 2010

### 1.2 Beneficiari

Destinatari diretti: Anziani non autosufficienti, Disabili, Malati di Alzheimer e di Sclerosi Laterale Amiotrofica residenti nella zone di attivazione della azioni progettuali, all'interno della Regione Lazio.

Destinatari Indiretti: Famiglie, Servizi Socio - Sanitari, Operatori sociali

### 1.3 Ente proponente

La Regione Lazio in accordo con quanto previsto dalle linee guida del Decreto Interministeriale del 4 ottobre 2010, prevede di realizzare le seguenti linee progettuali grazie al coinvolgimento attivo dei Comuni, delle Aziende Sanitarie locali, e di organismi del Terzo Settore. Nello specifico si precisa che la presente proposta progettuale verrà realizzata grazie alla collaborazione del Consorzio Solidarietà Sociale, con sede Legale sita in via Eugenio Tanzi, 15, 00135 Roma, che grazie alla propria rete sul territorio regionale potrà garantire una corretta e puntuale realizzazione delle azioni previste dal presente progetto. Si trasmette breve presentazione dell'Ente.

#### 1.3.1 Consorzio Solidarietà Sociale

Il Consorzio Solidarietà Sociale è un'impresa senza scopo di lucro, che vanta una grande esperienza nei più moderni settori di servizio alla persona, di formazione, riqualificazione professionale e di lotta all'esclusione sociale. Viene costituito nel 1995, a seguito di un raggruppamento di Cooperative, diventando ben presto una presenza rilevante sul territorio. Dall'anno della sua costituzione è aderente a Confcooperative Lazio e a Federsolidarietà.

Nel 2001 il Consorzio viene iscritto al **Registro Unico Cittadino** del Comune di Roma per le Aree Anziani, Minori, Disabili garantendo standard qualitativi nello svolgimento della prestazione dei servizi.

Nello stesso anno con l'Accreditamento ai Municipi 17, 18, 19 e 20, l'impresa crea un rapporto di fiducia con i territori con cui collabora grazie anche, alla realizzazione di interventi socio-sanitari che vedono la stretta collaborazione del Consorzio con la ASL RM/E e la ASL RM/A.

Il Consorzio è iscritto all'Albo Regionale delle Cooperative Sociali con numero di iscrizione A 138423.

Nel 2006 viene iscritto al R.U.C. per l'Area Adulti (microarea "Stranieri/Nomadi").





Il Consorzio persegue i principi di democrazia, mutualità, solidarietà, impegno e trasparenza, vuole stabilire un forte legame con il territorio in cui opera e un equilibrato rapporto con lo Stato, con le sue articolazioni periferiche e con le imprese.

Il Consorzio mette al centro della sua azione la persona, sia essa l'utente - cliente o l'operatore. Nell'agire sociale ha abbandonato da tempo l'idea che "utente" significhi automaticamente e univocamente "disagio".

Ogni nostro utente è "cittadino", portatore non solo di bisogni ma anche di diritti.

Nostro impegno prioritario è nel fornire servizi eticamente orientati alla produzione di risultati significativi in termini di qualità, responsabilità e sviluppo sociale, in grado di rispondere a richieste sempre più specifiche e diversificate da parte del cittadino, delle famiglie, della società in generale e dell'Ente Pubblico.

A questo fine, il Consorzio svolge in modo organizzato e senza fini di lucro attività finalizzate alla promozione e al sostegno di tutte le persone nell'intero arco della loro vita, specie di quelle socialmente svantaggiate, nonché la progettazione e sperimentazione di metodologie e modelli per la formazione continua di soggetti adulti che abbiano valore per i discendenti e che permettano un loro reale inserimento nel mondo del lavoro.

E ciò attraverso l'organizzazione e l'utilizzo delle risorse fisiche, materiali e morali dei soci e di terzi che, a qualsiasi titolo e nelle diverse forme, partecipino all'attività di impresa.

Punto di forza della nostra impresa è l'ascolto degli utenti e l'assunzione di impegno per la risoluzione delle loro esigenze. Questa metodologia di sviluppo, negli anni ci ha portato a plasmare i nostri servizi in modo da poter rispondere al meglio alle richieste che ci venivano presentate.

I servizi attivati dalla costituzione ad oggi riguardano principalmente:

- Gestione di due Centri Diurni Anziani Fragili (Ce.D.A.F.) all'interno del Municipio 19;
- Servizio Dimissioni Protette per gli anziani dimessi dagli ospedali;
- Servizio di mensa domiciliare;
- Assistenza Sanitaria Domiciliare nel territorio del Municipio Roma 19;
- Gestione Residenze Protette per soggetti adulti portatori di Handicap;
- Gestione Residenze Protette per soggetti adulti portatori di Handicap Psicici;
- Gestione Centro Diurno "La Mongolfiera" con Servizio Integrativo di trasporto disabili Legge 162/98;
- Gestione Centro Diurno per malati di Parkinson;
- Affidamento Centro Diurno per malati di Alzheimer con annessi Letti di Sollievo e Laboratori per malati gravi di Alzheimer;
- Assistenza Domiciliare per malati di Alzheimer;



REGIONE LAZIO

PROGETTO STRUMENTALE IN FAVORE DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI AI SENSI  
DELL'ARTICOLO 2, COMMA 1, DEL DECRETO INTERMINISTRIALE IN DATA 4 OTTOBRE 2006

---

- Servizio per l'autonomia e per l'integrazione della persona handicappata (S.A.I.S.H.) nei Municipi Roma 12 e Roma 19;
- Unità Operativa Complessa (U.O.C.);
- Servizio di Assistenza Educativa Culturale (A.E.C.) ad alunni disabili presso le scuole materne, elementari e medie del Municipio Roma 19 e Roma 17;
- Integrazione sociale dei minori disabili gravi di età 10-17 anni;
- Gestione Ludoteca "Centro anch'io - OTTAVIA";
- Erogazione di servizi presso asili comunali;
- Attività di inserimento lavorativo per portatori di Handicap;
- Progetti per l'integrazione della popolazione extracomunitaria;
- Sportello informativo per portatori di Handicap;
- Edilizia sociale.

Il Consorzio Solidarietà Sociale è iscritto alla prima sezione del **Registro delle Associazioni e degli Enti che svolgono attività a favore degli immigrati**, ai sensi dell'art. 54 del Decreto del Presidente della Repubblica, 31 agosto 1999, n. 394 e dal 2004 è accreditato per la progettazione e realizzazione di interventi relativi al **Servizio Civile Volontario**.

Il Consorzio Solidarietà Sociale dispone di un sistema di gestione della qualità certificato in accordo alla norma **ISO 9001:2008**, dall'Istituto de Certificazioni, S.L. (IVAC).

## REGIONE LAZIO

PROGETTO SPERIMENTALE IN FAVORE DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI AI SENSI DELL'ARTICOLO 3, COMMA 1, DEL DECRETO INTERMINISTRIALE IN DATA 4 OTTOBRE 2011

## 2 Strategia di intervento

### 2.1. Obiettivo generale

Riequilibrare territorialmente l'offerta dei servizi assistenziali (residenziali e domiciliari) rivolti a disabili – il così detto “dopo di noi” - , anziani non autosufficienti, malati di Alzheimer e persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) nella Regione Lazio.

### 2.2. Obiettivi specifici

- Sperimentare buone pratiche utilizzate sul territorio nazionale relativamente a servizi assistenziali e di cura;
- Attuare esperienze di gestione innovative, strutturalmente integrate, che si riferiscano a più ambiti assistenziali;
- Coinvolgere Enti del Terzo Settore e del volontariato nella gestione degli ambiti assistenziali previsti dal progetto;
- Attuazione di progetti individuali ed integrati di cura;
- Attivazione di una comunità alloggio per il “dopo di noi”;
- Attivazione di Centri Diurni e servizio letti di sollievo per malati di Alzheimer;
- Realizzazione di servizi domiciliari – dove carenti – per malati di Alzheimer e SLA;
- Permettere al malato di Alzheimer di rimanere nell'ambiente familiare il più a lungo possibile, evitando o comunque ritardando l'istituzionalizzazione;
- Realizzare un'azione atta a favorire la permanenza del malato in famiglia attraverso un programma di intervento personalizzato;
- Sostenere le famiglie nel percorso di cura del malato di Alzheimer o SLA;
- contrastano la perdita progressiva dell'autonomia causata dall'evoluzione della malattia demenziale attraverso una serie di attività che hanno come obiettivo la stimolazione delle capacità residue dei pazienti secondo “Progetto riabilitativi personalizzati”;
- Fornire strumenti alle famiglie per meglio affrontare e dare assistenza ai propri cari;
- contenere i costi assistenziali a lungo termine ritardando o evitando il ricorso all'istituzionalizzazione.

### 2.3. Risultati attesi

- Adottare buone pratiche di gestione integrata relativamente a più ambiti assistenziali che possano essere replicate in altri ambiti gestionali ed assistenziali;



REGIONE LAZIO

PROGETTO SPERIMENTALE IN FAVORE DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI AI SENSI  
DELL'ARTICOLA 1 COMMA 1 DEL DECRETO INTERMINISTERIALE IN DATA 4 OTTOBRE 2016

---

- Riequilibrare la presenza di servizi assistenziali nel territorio regionale;
- Realizzare una rete gestionale tra Enti del Terzo Settore e del Volontariato;
- Diminuzione casi di ospedalizzazione e/o di istituzionalizzazione per malati di Alzheimer, spesso improprie;
- Miglioramento della qualità di vita degli utenti attraverso l'assistenza domiciliare;
- Ritardare il decadimento e quanto più possibile l'istituzionalizzazione;
- Seguire ed accompagnare il decorso naturale della malattia attraverso figure professionali sanitarie e sociali;
- contenere e controllare i deficit cognitivi e le implicazioni comportamentali tipiche della malattia;
- Mantenere e rafforzare le capacità residue degli utenti;
- Migliorare il rapporto tra cittadini ed istituzioni pubbliche;
- Ridurre la solitudine sociale dei *caregiver*;
- Valorizzazione della partecipazione attiva delle famiglie con malati Alzheimer o SLA;
- Realizzare una rete di interscambio tra strutture, Enti ed Associazioni che forniscono assistenza socio sanitaria.



### 3 Realizzazione dell'intervento

#### 3.1 Articolazione delle attività

##### 3.1.1 Attivazione percorsi di de-istituzionalizzazione e strutturazione interventi per il "dopo di noi"

Si calcola che solo nel Lazio siano ben 35.000 le persone in situazione di gravità, potenziali destinatarie di un intervento normativo per il cosiddetto "dopo di noi".

Il "dopo di noi" è un problema nato all'interno delle famiglie e delle associazioni di familiari, un termine che ha come soggetto i genitori e che corrisponde a una preoccupazione che via via diventa angoscia. Si tratta di una domanda che nasce spontaneamente per quei genitori che hanno un figlio con disabilità o una persona che non è in grado di badare a sé, dopo anni in cui lo hanno curato e se ne sono occupati. Essi infatti, all'avvicinarsi di un'età avanzata, si pongono spontaneamente una domanda: «Ma dopo di noi, chi se ne occuperà?». Il peso maggiore resta quindi sulla famiglia.

Il "dopo di noi" è senz'altro frutto di una somma di più problematiche e quindi di aspetti, se si vuole, *residenziali*: di quale risorse potrà usufruire? Chi continuerà ad occuparsi di lui? Dove abiterà e con chi abiterà e in quale situazione? Per le famiglie è importante quindi costituire un punto in cui vengano ascoltate perché ogni caso fa storia a sé e i problemi vanno valutati insieme, per capire su quali intervenire subito e su quali invece più tardi. Infatti, in tanti casi non è possibile dare una risposta veloce. Il familiare stesso, poi, si dice preoccupato, ma non vede il problema come immediato, e allora è necessario trovare delle "chiavi di accesso" a una questione verso la quale l'atteggiamento in genere è quello di rimandare.

Bisogna anche tener presente che è aumentata l'età media della popolazione ed in proporzione è aumentata ancora di più l'età media delle persone con disabilità. A questo proposito si deve tendere a una migliore qualità di cure e assistenza, vuoi per accrescere le capacità d'intervento, vuoi anche per un cambiamento di tipo culturale, non vedendo più la persona con disabilità come un "oggetto rotto", ma considerandolo appunto come una persona sulla quale continuare a intervenire.

L'altro aspetto, nuovo, è di tipo **culturale**: il "dopo di noi" non esisteva in quanto c'erano gli istituti, veri e propri centri di reclusione ingiustificata. Un disabile entrava lì e lì si risolveva il problema. Evidentemente un familiare che ha promosso e voluto l'inserimento del figlio a



REGIONE LAZIO

PROGETTO SPERIMENTALE IN FAVORE DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI AI SENSI DELL'ARTICOLO 3, COMMA 1 DEL DECRETO INTERMINISTERIALE IN DATA 4 OTTOBRE 2010

scuola, che ha cercato delle risposte rispetto all'inserimento all'interno di esperienze lavorative e riabilitative e dei servizi, non può più accettare di non avere risposte sul futuro.

Una questione, dunque, che sembra così individuale, si crede debba comunque essere supportata da una coscienza comune e in tal senso è quanto mai utile "sensibilizzare" l'opinione pubblica su questo tema. Da un lato se - come si ritiene - **la disabilità è un problema sociale**, indubbiamente la società ha una responsabilità, deve farsi carico dei problemi delle persone con handicap. E questo non vuol dire delegare dei compiti, ma costruire una serie di livelli intermedi, partendo cioè dal livello istituzionale, con lo stanziamento delle risorse appropriate, ma anche attraverso i singoli cittadini con i loro comportamenti o tramite ad esempio il volontariato. Non dimentichiamoci che il 2011 è l'anno del volontariato, una risorsa in Italia molto sentita e presente che deve essere coinvolta nei servizi di cura, trasformandola in nuova opportunità assistenziale per chi ne ha bisogno.

La Regione, a seguito delle linee guida evidenziate dal Decreto Interministeriale, intende avviare due Comunità alloggio per disabili che favoriscano le relazioni negli ambienti comuni e garantiscano contemporaneamente l'autonomia negli spazi individuali; che siano confortevoli, luminose, inserite nel tessuto urbano e concepite secondo i principi della bioarchitettura, con la convinzione, infatti, è che chi è meno favorito abbia diritto a vivere altrettanto bene di tutti.

Inoltre la Regione Lazio vuole trasferire alcune buone pratiche sperimentate nel Comune di Milano, relativamente alla problematica del "dopo di noi", avviando grazie alla collaborazione con il Terzo Settore, rappresentato dal Consorzio Solidarietà Sociale, la realizzazione di **percorsi di vita personalizzati**. Accompagnando i disabili nell'individuazione di situazioni per loro ottimali - attraverso l'avvio di percorsi sperimentali - dando loro la possibilità di esprimere le proprie scelte e di assecondare le proprie aspirazioni. Tali interventi nascono dalla volontà della Regione di rispondere alle domande che sono motivo di costante apprensione sia per loro che per le loro famiglie: dove andare? Con chi stare? Come vivere "da grandi"?

Cinque le azioni sulle quali si articolerà l'intervento:

- la diffusione della rete di sostegno al "dopo di noi, durante noi", attraverso la strutturazione di quattro Nodi Territoriali a garanzia della massima prossimità con i portatori di bisogno. Vi opereranno altrettanti assistenti sociali;

- la sensibilizzazione e l'informazione attraverso la realizzazione di due cicli di quattro incontri



REGIONE LAZIO

PROGETTO SPERIMENTALE IN FAVORE DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI A SENSI DELL'ARTICOLO 3, COMMA 1 DEL DECRETO INTERMINISTERIALE IN DATA 02/03/2010

a tema che si svolgeranno nella zona di riferimento dei quattro Nodi cittadini presso i CDD (Centri Diurni Disabili) ad essi collegati dall'intervento;

- la progettazione, la realizzazione e la gestione di percorsi sperimentali di autonomia, per permettere alle persone con disabilità e alle loro famiglie di fare esperienza concreta del distacco, individuando la collocazione residenziale più idonea per ciascuno;

- l'analisi, lo studio, il monitoraggio e la validazione del modello, per un'istituzionalizzazione dell'intervento;

- la messa in rete per via informatica dei dati emergenti attraverso la costruzione di una banca dati integrata, quale base per il continuo progressivo adeguamento degli interventi e delle politiche sociali rivolte alle persone con disabilità, sul tema del "dopo di noi, durante noi".

**L'azione proposta dalla Regione prevede di coinvolgere la Provincia di Roma ed un'altra provincia che verrà successivamente individuata nell'ambito territoriale maggiormente carente di servizi specifici per la problematica.**

Riteniamo fondamentale sottolineare quanto la realizzazione dei servizi che oggi vengono proposti, siano indirizzati sulla reale necessità dei cittadini e sulle carenze strutturali che gli stessi si trovano a dover supportare, quotidianamente con risorse proprie.

**3.1.2 Rafforzamento interventi con riferimento a particolari patologie neuro-degenerative quali la malattia di Alzheimer**

“Epidemia silente” del terzo millennio, la malattia di Alzheimer provoca la devastazione degli anni in più, guadagnati con il progressivo aumento della longevità.

Il progressivo invecchiamento della popolazione, particolarmente rilevante nelle società di tipo occidentale, ed il conseguente aumento delle persone a rischio di perdita di autosufficienza, hanno comportato radicali ripensamenti delle strategie sanitarie, con l'individuazioni di nuovi e più appropriati modelli assistenziali, tesi sia al miglioramento dei soggetti ultrasessantacinquenni che ad un più razionale utilizzo delle risorse. Va dunque ribadita l'assicurazione della cura delle malattie delle persone anziane, indipendentemente da quale ne sia la durata, la qualità e la fenomenologia.

## REGIONE LAZIO

PROGETTO SPERIMENTALE IN FAVORE DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI AI SENSI  
DELL'ARTICOLO 3, COMMA 1, DEL DECRETO INTER-MINISTERIALE IN DATA 10 OTTOBRE 2010

Nel 1990 la popolazione mondiale contava 488 milioni di ultrasessacinquenni e si prevede che nel 2030 il numero degli anziani supererà la quota di 1,3 miliardi. Considerando che la prevalenza e l'incidenza aumentano con l'età, il rapido aumento dei segmenti più vecchi comporterà un aumento delle malattie "età associate", come appunto le demenze.

Dopo più di cent'anni la malattia non ha ancora un'origine chiara: sono imputate nell'ordine:

- ✓ un'ipotesi genetica, derivante dall'osservazione delle forme a carattere familiare nelle quali la patologia si trasmette in modo autosomico dominante;
- ✓ un'ipotesi virale con malattie correlate causate da virus lenti;
- ✓ un'ipotesi vascolare e metabolica con riduzione della perfusione tissutale a livello delle aree cerebrali colpite
- ✓ un' ipotesi neurotrasmettitoriale con riduzione marcata dell'acetilcolina ippocampale e corticale.

Le evidenze epidemiologiche su tale malattia e sulle demenze in genere pongono in luce il fatto che esse rappresentino oggi uno dei principali problemi per la salute umana, dai punti di vista quantitativo - la mortalità è più che decuplicata negli ultimi vent'anni, con un'incidenza di un nuovo caso ogni sette secondi - e qualitativo. La demenza, infatti, è uno dei principali fattori associati alla comparsa di disabilità, con rilevanti implicazioni per l'autonomia funzionale delle persone anziane colpite.

Le patologie dementigene non possono quindi essere affrontate nell'ambito di una politica generale di intervento sull'anziano, ma richiedono specifici interventi diagnostici, terapeutici e riabilitativi che possano condizionare a lungo termine la sopravvivenza e la qualità della vita dei malati.

In Italia si stimano circa 700.000 ammalati, di cui circa 70.000 nel Lazio. L'80-90% di tutti i casi sono di demenza nella terza età, l'1% delle persone viene colpita prima di 65 anni, l'11% in età compresa fra i 65 e gli 80 anni, il 30% nei soggetti ultraottantenni.

Dopo i censimenti eseguiti nel 2002 e nel 2006 sulla presenza delle Unità Valutative Alzheimer nelle diverse realtà regionali si è cercato di acquisire, nell'ambito di un incontro si è svolto nelle giornate del 12 e 13 marzo 2008, con i referenti delle regioni e delle province autonome, una serie di informazioni relative agli altri servizi dedicati completamente o in parte ai pazienti con demenza quali i Centri Diurni, le RSA, le modalità di erogazione dell'Assistenza Domiciliare ed infine le Strutture di ricovero di sollievo.

Nell'ambito dell'incontro, svolto in collaborazioni con il Ministero della Salute e l'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, i referenti hanno riferito delle politiche regionali in



corso di attuazione e delle difficoltà nel gestire e coordinare interventi sanitari e sociali rivolti a persone con demenze ad ai loro familiari. Il quadro complessivo che emerge è che esiste una forte disomogeneità nelle diverse realtà territoriali che si estrinseca probabilmente in un diverso livello di assistenza socio-sanitaria per i pazienti con demenza.

Solo in poche regioni sono presenti forme embrionali di gestione integrata delle demenze ed un abbozzo di governo clinico della questione demenza. Si sottolinea come oggi la gestione integrata (*disease management*) è considerata l'approccio più indicato per migliorare l'assistenza delle persone con malattie croniche. Tale approccio richiede uno notevole sforzo di collaborazione tra tutti gli operatori sociali e sanitari coinvolti nel problema delle demenze.

### **Interventi di Assistenza Domiciliare per Malati di Alzheimer**

L'intervento si propone di offrire un insieme di interventi, forniti a casa dell'assistito, che rappresentino un aiuto nell'affrontare situazioni di difficoltà, di malattia, di non autosufficienza, attraverso supporti professionali interdisciplinari e attraverso l'opportunità di costruire progetti individualizzati per il paziente. L'obiettivo è quello di poter soddisfare le esigenze delle famiglie e dei malati di Alzheimer e/o gravi patologie che coinvolgano la sfera cognitiva.

Gli obiettivi della metodologia sono così riassumibili:

- 1) promuovere il benessere della persona;
- 2) risolvere o controllare i problemi comportamentali;
- 3) ridurre lo stress di chi assiste;
- 4) ridurre l'utilizzo di mezzi di contenzione fisica e/o farmacologia;

L'intervento poggia su tre componenti che interagiscono in una relazione dinamica: "spazio fisico, programmi, persone":

- a) Per quanto concerne lo spazio questo deve garantire oltre alla sicurezza anche il comfort del paziente. Tanto più l'ambiente in cui il paziente vive ha caratteristiche di familiarità, tanto più il controllo del paziente su quell'ambiente sarà agevolato e minori saranno le sue paure e le ansie che possono derivare dalla sensazione di estraneità. ***La sicurezza e la serenità che scaturiranno per il paziente, che si sentirà "contenuto" nello stesso ambiente dove è sempre vissuto, risulteranno fondamentali per il successo terapeutico.***
- b) I programmi devono tener conto delle attività di base della vita quotidiana, ma anche

## REGIONE LAZIO

PROGETTO SPERIMENTALE IN FAVORE DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI AI SENSI DELL'ARTICOLO 3, COMMA 1, DEL DECRETO INTERMINISTERIALE IN DATA 4 OTTOBRE 2010

dei contenuti relazionali ed affettivi: le attività devono costituire opportunità di recupero di un significato e di una identità individuale che il paziente spesso non è in grado di recuperare spontaneamente. *Solo se le nuove attività programmate saranno aggiuntive alle attività di base della vita quotidiana potrà essere raggiunta l' "armonia terapeutica" ideale per rallentare il declino cognitivo.*

- c) Le persone includono tutti coloro che si occupano del paziente, staff familiari ed operatori, per cui diventa cruciale realizzare un'alleanza terapeutica che consenta di avere la massima condivisione possibile del programma di cura individualizzato. *L'unione di "più forze in campo" risulterà fondamentale anch'essa per raggiungere l' "armonia "suddetta.*

### Centri Diurni per Malati di Alzheimer

Il Centro Diurno si inserirà in una auspicata rete di servizi nati per dare risposta ai bisogni dei malati di Alzheimer che dopo la diagnosi e l'avvio di una terapia farmacologica, necessitano di continuare trattamenti specifici.

L'insieme costituito da SPAZIO-PERSONALE-PROGRAMMI DI INTERVENTO rappresenta un ambiente PROTESICO, nel quale i singoli elementi interagiscono tra di loro nel fornire sostegno.

Il Consorzio Solidarietà Sociale, che dal 2002 gestisce un Centro Diurno per malati di Alzheimer nel Comune di Roma, in convenzione anche con la ASL RM E, ha già sperimentato il valore dell' **approccio centrato sulla persona** che riconosce il malato non come oggetto passivo bensì come un individuo con una sua storia, una sua identità e una sua personalità. L'Alzheimer non è solo una malattia ma anche una inabilità, con delle esigenze e dei bisogni ai quali si può dare una risposta. Se lo sguardo medico non può ancora vedere la guarigione del paziente, un intervento mirato di carattere sociale e sanitario può dare sicuramente risposte adeguate, che fattivamente migliorino la qualità della vita del malato. **Ecco perché si è scelto di passare da un approccio centrato sulla malattia ad un approccio centrato sulla persona.** Questo approccio richiede profondi cambiamenti nella filosofia di cura la quale deve basarsi sulla relazione, la soggettività del malato e sull'organizzazione dei servizi. Per entrare in relazione con il malato occorre imparare e capire la comunicazione non verbale, conoscere il valore di un sorriso, di una carezza, il gesto importante di tenere e stringere una mano, la vicinanza emotiva e fisica, imparare a comprendere non solo i suoi bisogni essenziali, ma anche i suoi gusti, gli interessi, i valori e i desideri. E' fondamentale capire quali capacità cognitive sono ancora conservate per realizzare un "intervento" individualizzato che aiuti

l'ospite a mantenere la sua dignità, la sua autostima tenendo sempre presente che è necessario adattare continuamente questo intervento all'evoluzione progressiva della malattia.

Le attività socio-sanitarie di ogni Centro saranno strutturate pensando ai ritmi fisiologici degli ospiti, tenendo presente l'equilibrio e la capacità di attenzione dell'utenza, che nell'arco della giornata non è sempre costante. Ogni ospite ha i suoi tempi di adattamento che possono variare da alcuni giorni ad alcuni mesi, pertanto un buon inserimento necessita di accorgimenti e interventi individualizzati che se tralasciati rischiano di inficiare lo stesso.

E' importante che un Centro Diurno per Malati di Alzheimer, sia un ambiente ricco di stimoli, di contenimento, di comprensione verso l'utente che qui, con le figure professionali competenti, riesce a trovare un luogo di accoglienza, che rispecchia le sue esigenze, dove ci si può sentire liberi di muoversi senza la paura e la sensazione di essere giudicati o rimproverati per le proprie involontarie mancanze. Le figure professionali si devono adeguare all'ospite, al suo mondo, completandolo e restituendo una cornice adeguata là dove lo stesso non riesce a concludere una frase, un gesto, una sensazione e/o un'attività, fungono da specchio e da contenitore, restituiscono una connotazione a ciò che l'utente dice, accolgono la sua ansia ed angoscia e la contestualizzano; il fatto che il personale sia lì a completare ciò che rimane incompleto da tranquillità all'utente, che si sente accolto ed ascoltato. Tale tipo di comprensione spesso, all'interno delle mura domestiche, non avviene a causa del coinvolgimento emotivo del familiare, il quale difficilmente riesce ad accettare e quindi ad adeguarsi alle esigenze del congiunto malato.

L'importanza del ruolo dei familiari e delle loro difficoltà è un altro degli aspetti centrali del lavoro. I Centri Diurni sono altamente funzionali anche per il *caregiver*, offre loro un sollievo al notevole carico assistenziale ed al contempo propone uno spazio di ascolto dove vengono affrontate ed elaborate le difficoltà di cura ed emotivo/affettive legate alla gestione del familiare stesso. Inoltre, la presenza al Centro del congiunto malato fa sì che il *caregiver* possa riappropriarsi di alcuni spazi che inevitabilmente aveva perso, ritrovando la possibilità di riorganizzare la propria vita (es. riattivando impegni, appuntamenti con gli amici, ecc..).

Il familiare e/o *caregiver* ha, inoltre, la possibilità di partecipare ad un gruppo di sostegno, previsto all'interno delle attività di ogni Centro. Tali incontri oltre ad essere un momento in cui elaborare i propri vissuti offrono l'opportunità di confrontarsi con altri soggetti che hanno le stesse difficoltà, permettendo la nascita di nuove conoscenze e legami affettivi, creando una rete di aiuto reciproco tra i partecipanti, che in questo modo non si sentono soli ed apprendono nuove strategie comportamentali per risolvere i piccoli e grandi problemi quotidiani.

## REGIONE LAZIO

PROGETTO SPERIMENTALE IN FAVORE DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI AI SENSI DELL'ARTICOLO 3, COMMA 1, DEL DECRETO INTERMINISTERIALE IN DATA 4 OTTOBRE 2010

**Letti di Sollievo**

I Centri Diurni dovranno essere integrati con il servizio "Letti di sollievo". I Letti di Sollievo nascono con la precisa volontà di dare una risposta veloce ed efficace a quelle particolari situazioni in cui il *caregiver* manifesti la necessità di aiuto nell'assistenza per il proprio caro, per tutto l'arco delle 24 ore, per un periodo di tempo limitato. La possibilità di usufruire dei Letti di Sollievo all'interno della stessa struttura, frequentata durante il giorno, è rassicurante sia per il *caregiver* che per l'anziano. Il *caregiver* sa di lasciare il proprio caro nelle mani di personale altamente qualificato, e già conosciuto e può così vivere in maniera minore il senso di colpa legato alla sensazione di abbandono del parente. L'anziano vive il distacco temporaneo dal familiare in maniera meno traumatica in quanto resta a dormire in un ambiente parzialmente familiare. Al risveglio ritrova volti noti, sorridenti, rassicuranti.

La "notte di sollievo" è comunque una situazione che, per la sua estrema delicatezza, va preparata con estrema e profonda cura, sin dal momento della sua attivazione.

Durante la notte le due Figure Professionali vigilano il sonno degli utenti, pronti ad intervenire laddove ve ne sia il bisogno (es. accompagnarli al bagno, tranquillizzarli nei momenti di agitazione e/o nervosismo, ecc..).

**L'azione proposta dalla Regione, prevede di avviare:**

- uno o più Centri Diurni - possibilmente uno per ogni Provincia - per malati di Alzheimer con servizio di letti di sollievo, localizzati nell'ambito territoriale maggiormente carente di servizi per la patologia specifica;
- un Servizio di assistenza domiciliare per malati di Alzheimer, da attivare nelle province che registrano un numero importante di casi, nelle quali il servizio ad oggi non è presente.

**3.1.2.1 Integrazione dei servizi**

Abbiamo precedentemente detto quanto sia importante prevedere dei servizi ed una gestione integrati che seguano gli utenti nel decorso delle malattie croniche, questo è ancora più importante quando si parla di malattia degenerative come l'Alzheimer. Lo scopo dell'azione appena proposta, si concretizza nel delicato compito di accompagnare l'utente e la sua famiglia durante il decorso naturale della malattia. All'interno dei Centri si ipotizzano due Moduli

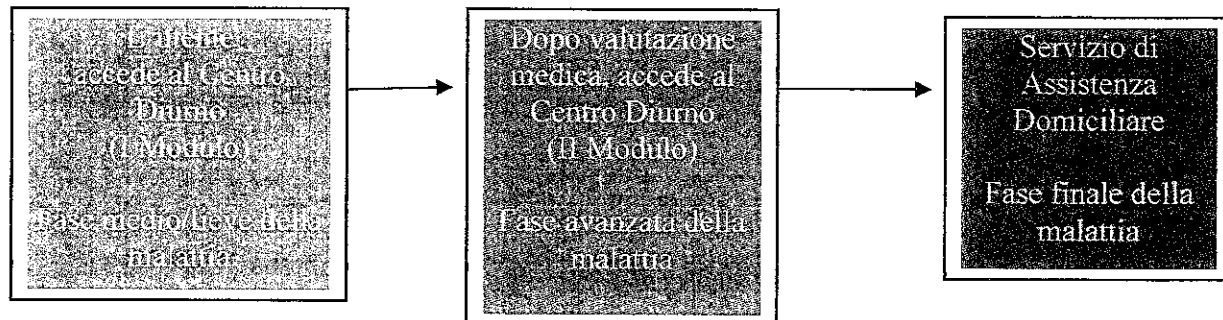
REGIONE LAZIO

PROGETTO SPERIMENTALE IN FAVORE DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI A' SENSI DELL'ARTICOLO 3, COMMA 1, DEL DECRETO INTERMINISTERIALE IN DATA 4 OTTOBRE 2010

distinti (Modulo I e Modulo II) che si riferiscono a due livelli di gravità della malattia di Alzheimer: il primo Modulo è dedicato a pazienti in fase medio/lieve mentre il secondo accoglie utenti in fase avanzata della malattia. Questa suddivisione permetterà al paziente ed alla sua famiglia di essere seguito dai primi sintomi della malattia fino al suo peggioramento, garantendo un percorso assistenziale che ne vede la frequentazione prima di un Modulo e poi del successivo.

L'attivazione del servizio di assistenza domiciliare Alzheimer è rivolto a persone allo stadio finale della malattia. Possiamo tranquillamente sostenere che la gestione unitaria dei Centri Alzheimer – suddiviso nei due moduli – e dell'assistenza domiciliare, traduce in realtà un modello gestionale in rete, dando una risposta concreta all'utenza nel continuo mutare dei bisogni del malato di Alzheimer, garantendo la continuità assistenziale nel percorso della malattia.

Possiamo schematizzare tale percorso nel modo che segue:



Inoltre la gestione dei diversi servizi rivolti a malati di Alzheimer da parte di un unico ente gestore facilita tale lavoro di rete, permettendo al personale dei diversi servizi di interagire, prendendo in cura il paziente e seguendolo negli anni, monitorando costantemente il decorso della malattia. L'utente quindi non "approda" ai diversi servizi come un numero ma come una persona presa in carico fin dagli inizi della Malattia.

Questo percorso facilita anche la famiglia che non si trova più a dover "ripresentare" il congiunto malato ma si trova di fronte a professionisti che con loro, hanno seguito l'intero andamento della malattia. Tutto questo comporta anche la mancanza di un eventuale turn over degli operatori, la nostra modalità di gestione dei diversi servizi dedicati ai malati di Alzheimer, mira a mantenere e rafforzare il rapporto operatore-utente.

REGIONE LAZIO

PROGETTO SPERIMENTALE IN FAVORE DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI, AI SENSI DELL'ARTICOLO 3, COMMA I, DEL DECRETO INTERMINISTRIALE IN DATA 4 OTTOBRE 2010

**3.1.3 Rafforzare il supporto alle famiglie delle persone con SLA**

**3.1.3.1 Distribuzione dei malati di SLA nel Lazio**

Si stimano sul territorio **330** casi di SLA e **100** nuove diagnosi all'anno. La Provincia di Roma, con i suoi 4.013.057 abitanti, è la più popolosa d'Italia ed incide per il 73% sull'intera regione. Il 50% della popolazione dell'intera regione è concentrata nel Comune di Roma, il più popoloso d'Italia.

La maggior parte dei malati pertanto è concentrata nella provincia di Roma con **241** casi stimati, di questi ben **165** nel Comune di Roma.

La Regione Lazio è suddivisa in **12 ASL**: 8 nella provincia di Roma (dalla ASL RM A alla RM F) e le restanti 4 coincidenti con i confini amministrativi delle restanti province. Il Comune di Roma comprende **5 ASL**: dalla RM A alla RM E (compreso il comune di Fiumicino).

La ASL più popolosa della regione è la **ASL RM B**, con quasi 700 mila abitanti, ed in essa si stimano circa **40** casi di SLA con 10-13 nuove diagnosi all'anno; la ASL meno popolosa è invece quella di Rieti con 9 casi.

Tab. 2 - Distribuzione provinciale dei malati di SLA nel Lazio

| provincia del Lazio | popolazione residente |               | SLA<br>casi | nuove diagnosi |
|---------------------|-----------------------|---------------|-------------|----------------|
| Roma                | 4.013.057             | 73,1 %        | 241         | 60-80          |
| Latina              | 528.663               | 9,6 %         | 32          | 8-11           |
| Frosinone           | 491.548               | 8,9 %         | 29          | 7-10           |
| Viterbo             | 305.091               | 5,6 %         | 18          | 5-6            |
| Rieti               | 154.949               | 2,8 %         | 9           | 2-3            |
| <b>Lazio</b>        | <b>5.493.308</b>      | <b>100,0%</b> | <b>330</b>  | <b>82-110</b>  |

| territorio   | popolazione residente |               | SLA<br>casi | nuove diagnosi |
|--------------|-----------------------|---------------|-------------|----------------|
| Roma         | 2.752.790             | 50,0%         | 165         | 41-55          |
| restante     | 2.740.518             | 50,0%         | 165         | 41-55          |
| <b>Lazio</b> | <b>5.493.308</b>      | <b>100,0%</b> | <b>330</b>  | <b>82-110</b>  |

Tab. 3 - Distribuzione per ASL dei malati di SLA nel Lazio

| ASL del Lazio | popolazione residente |  | SLA<br>casi | nuove diagnosi |
|---------------|-----------------------|--|-------------|----------------|
|---------------|-----------------------|--|-------------|----------------|

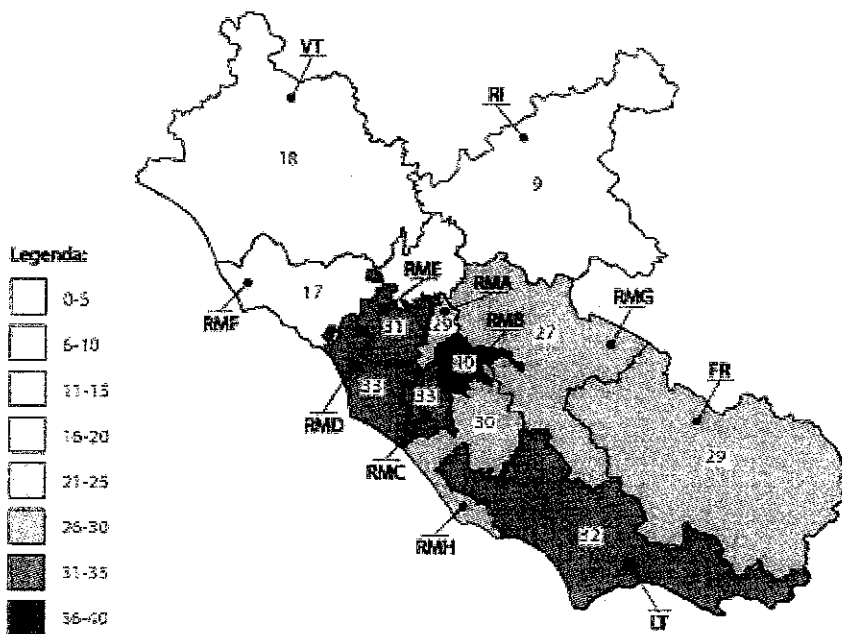
REGIONE LAZIO

PROGETTO SPERIMENTALE IN FAVORE DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI AI SENSI DELL'ARTICOLO 3, COMMA 1, DEL DECRETO INTERMINISTERIALE IN DATA 4 OTTOBRE 2010

|           |                  |               | attese     |               |
|-----------|------------------|---------------|------------|---------------|
| RM A      | 485.239          | 8,8 %         | 29         | 7-10          |
| RM B      | 672.049          | 12,2%         | 40         | 10-13         |
| RM C      | 543.827          | 9,9 %         | 33         | 8-11          |
| RM D      | 545.286          | 9,9 %         | 33         | 8-11          |
| RM E      | 520.347          | 9,5 %         | 31         | 8-10          |
| RM F      | 288.751          | 5,3 %         | 17         | 4-6           |
| RM G      | 449.496          | 8,2 %         | 27         | 7-9           |
| RM H      | 508.062          | 9,2 %         | 30         | 8-10          |
| Frosinone | 491.548          | 9,0 %         | 29         | 7-10          |
| Latina    | 528.663          | 9,6 %         | 32         | 8-11          |
| Rieti     | 154.949          | 2,8 %         | 9          | 2-3           |
| Viterbo   | 305.091          | 5,6 %         | 18         | 5-6           |
| Lazio     | <b>5.493.308</b> | <b>100,0%</b> | <b>330</b> | <b>82-110</b> |

VALORE ATTESO DEI MALATI DI SLA NEL LAZIO

tasso di prevalenza = 6/100.000



3.1.3.2 Distribuzione dei malati di SLA a Roma

Il Comune di Roma ha una popolazione pari a 2.757.790 con una aspettativa di 165 malati di



REGIONE LAZIO  
PROGETTO SPERIMENTALE IN FAVORE DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI AL SENSI  
DEI ARTICOLI 93, COMMA 1 DEL DECRETO INTERMINISTRIALE IN DATA 4 OTTOBRE 2000

SLA sul proprio territorio. Si stimano circa **50** nuove diagnosi all'anno.

Il territorio comunale è suddiviso in 5 ASL, risultanti dall'aggregazione di 19 Municipi.

La ASL RM A comprende i Municipi I, II, III e IV.

La ASL RM B comprende i Municipi V, VII, VIII e X.

La ASL RM C comprende i Municipi VI, IX, XI e XII.

La ASL RM D comprende i Municipi XIII, XV e XVI, oltre al Comune di Fiumicino.

La ASL RM E comprende i Municipi XVII, XVIII, XIX e XX.

Ogni Municipio coincide con un distretto sanitario di ASL, ad eccezione della ASL RM E che ha solo due distretti che risultano essere ognuno l'aggregazione di due municipi.

Il Municipio più popoloso è l'VIII Municipio con 205.532 residenti: i malati attesi sul territorio sono **12** con 2-3 nuove diagnosi all'anno.

Tab. 4 - Distribuzione per Municipi dei malati di SLA a Roma

| Municipi di Roma | popolazione residente | SLA attese | nuove diagnosi |
|------------------|-----------------------|------------|----------------|
| Municipio I      | 122.611               | 7          | 2              |
| Municipio II     | 122.912               | 7          | 2              |
| Municipio III    | 54.241                | 3          | 1              |
| Municipio IV     | 197.256               | 12         | 3-4            |
| Municipio V      | 183.761               | 11         | 3-4            |
| Municipio VI     | 124.846               | 7          | 2              |
| Municipio VII    | 120.958               | 7          | 2              |
| Municipio VIII   | 205.532               | 12         | 3-4            |
| Municipio IX     | 127.155               | 8          | 2-3            |
| Municipio X      | 179.298               | 11         | 3-4            |
| Municipio XI     | 134.796               | 8          | 2-3            |
| Municipio XII    | 164.761               | 10         | 2-3            |
| Municipio XIII   | 200.114               | 12         | 3-4            |
| Municipio XV     | 148.473               | 9          | 2-3            |
| Municipio XVI    | 140.460               | 8          | 2-3            |
| Municipio XVII   | 71.751                | 4          | 1              |
| Municipio XVIII  | 133.831               | 8          | 2-3            |
| Municipio XIX    | 177.418               | 11         | 3-4            |
| Municipio XX     | 142.616               | 9          | 2-3            |
| <b>Roma</b>      | <b>2.752.790</b>      | <b>165</b> | <b>41-55</b>   |

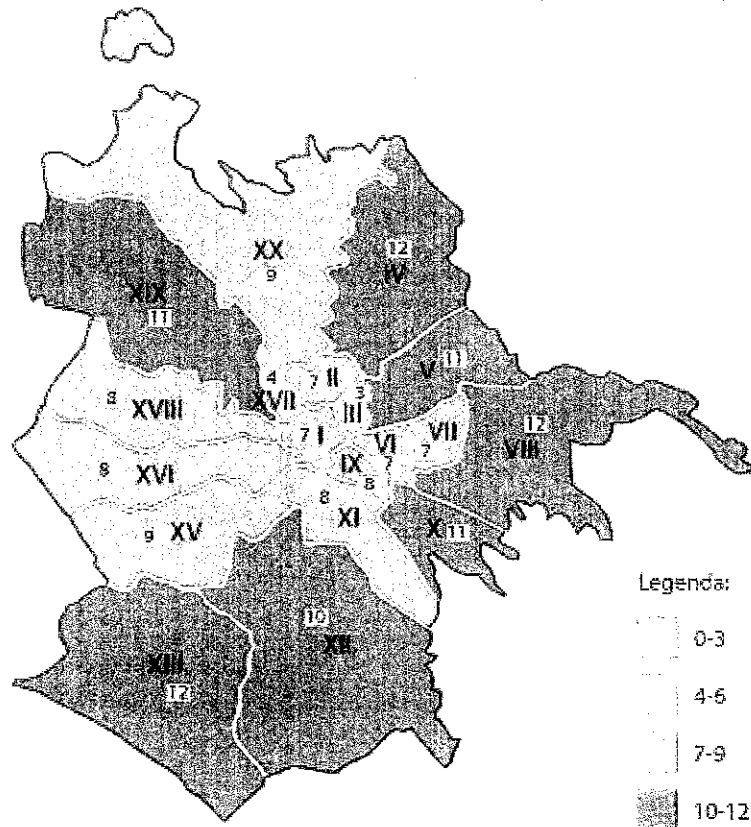


REGIONE LAZIO  
PROGETTO SPERIMENTALE IN FAVORE DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI, AI SENSI  
DELL'ARTICOLO 3, COMMA 1, DEL DECRETO INTERMINISTERIALE IN DATA 4 OTTOBRE 2010

**VALORE ATTESO DEI MALATI DI SLA NEL COMUNE DI ROMA**

tasso di prevalenza = 6/100.000

**DISTRIBUZIONE PER MUNICIPI**



**L'azione proposta dalla Regione, si concretizza nell'attivazione di un servizio di assistenza domiciliare integrata per malati di SLA nelle Province laziali dove maggiore risulta la presenza di casi e la carenza di servizi.**

Il servizio prevede l'impiego di figure professionali preparate alla gestione di questo tipo di patologia. L'assistenza, come precedentemente detto, rappresenta un sostegno morale per le famiglie che da sole si trovano ad affrontare questa problematica.



## REGIONE LAZIO

PROGETTO SPERIMENTALE IN FAVORE DELLA PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI AI SENSI  
DELL'ARTICOLO 3, COMMA 4, DEL DECRETO INTERMINISTRIALE IN DATA 4 OTTOBRE 2010**3.2 Programmazione Temporale delle azioni ed attività previste dal progetto**Diagramma di Gantt

Le azioni ed attività previste dalla presente proposta progettuale, possono essere riassunte graficamente – rispetto al loro articolarsi temporale - nel seguente diagramma di Gantt. Visto il periodo di tempo intercorrente tra la presentazione del progetto e la sua attuazione, tale tabella non può che avere un carattere generale definendo la tempistica del progetto per azioni su base mensile, che decorreranno dalla data di avvio del progetto.

|   | 1° | 2° | 3° | 4° | 5° | 6° | 7° -<br>8° | 9°-<br>10° | 11°-<br>12° | 13°-<br>14° | 15°-<br>16° | 17°-18° |
|---|----|----|----|----|----|----|------------|------------|-------------|-------------|-------------|---------|
| <b>Momento Conoscitivo/formativo</b>  |    |    |    |    |    |    |            |            |             |             |             |         |
| Mappatura territoriale  |    |    |    |    |    |    |            |            |             |             |             |         |
| Selezione delle Province e dei Comuni dove realizzare i servizi   |    |    |    |    |    |    |            |            |             |             |             |         |
| Selezione degli enti di Volontariato e/o associazionismo da coinvolgere nel progetto  |    |    |    |    |    |    |            |            |             |             |             |         |
| Selezione delle strutture dove realizzare le azioni previste dal momento operativo  |    |    |    |    |    |    |            |            |             |             |             |         |
| <b>Momento Preoperativo</b>   |    |    |    |    |    |    |            |            |             |             |             |         |
| Incontri di programmazione tra lo staff operativo regionale, Consorzio Solidarietà Sociale, volontariato ed associazionismo |    |    |    |    |    |    |            |            |             |             |             |         |
| Attività di promozione dei servizi e presentazione del progetto   |    |    |    |    |    |    |            |            |             |             |             |         |
| Organizzazione delle strutture previste dal momento operativo   |    |    |    |    |    |    |            |            |             |             |             |         |
| <b>Momento Operativo</b>  |    |    |    |    |    |    |            |            |             |             |             |         |
| Apertura Casa Alloggio "Dopo di noi"  |    |    |    |    |    |    |            |            |             |             |             |         |
| Attivazione percorsi individualizzati "dopo di noi"   |    |    |    |    |    |    |            |            |             |             |             |         |
| Apertura Centro Diurno Alzheimer  |    |    |    |    |    |    |            |            |             |             |             |         |
| Attivazione assistenza domiciliare Alzheimer e SLA  |    |    |    |    |    |    |            |            |             |             |             |         |
| Monitoraggio  |    |    |    |    |    |    |            |            |             |             |             |         |
| Valutazione ex post dell'attività svolta  |    |    |    |    |    |    |            |            |             |             |             |         |

#### 4. Monitoraggio ed Autovalutazione del progetto

La Regione ha adottato una serie di strumenti organizzativi, di controllo, di condivisione e gestione, per garantire il corretto ed efficace funzionamento della rete dei servizi dislocata sul territorio ed una qualità omogenea delle prestazioni offerte, nel rispetto della necessaria personalizzazione.

Tra gli strumenti di verifica e controllo, troviamo:

- reports periodici e sistematici basati su obiettivi e parametri condivisi (*Indicatori Chiave di performance*);
- schede di autovalutazione;
- verifiche ispettive.

Si tratta di strumenti pensati da un lato perché ogni attore coinvolto possa sentirsi realmente parte di una grande squadra e disporre delle migliori condizioni di lavoro, dall'altro perché lo staff centrale possa pianificare l'attività svolta e risolvere eventuali problemi in modo più agevole.

*Indicatori Chiave di performance:* sono parametri che permettono alla Regione di monitorare e valutare in modo quantificabile, oggettivo e condiviso le performance a vari livelli. Definiti gli indicatori per l'anno e per lo specifico servizio, ognuno di essi è controllato da un responsabile e, mensilmente si verifica il suo andamento e si stabiliscono nuovi obiettivi.

*Schede di autovalutazione:* sono uno strumento di pianificazione on line che tutti i collaboratori devono compilare e condividere con i responsabili, una volta al mese, riflettendo periodicamente sui propri progressi professionali. Tramite il risultato, si facilita l'organizzazione del lavoro e si riesce a stimolare il lavoro di team.

*Verifiche ispettive:* il Sistema di valutazione e controllo delle prestazioni erogate è parte integrante del modello organizzativo/sistema qualità che la Regione si è data, serve per migliorare l'attività e quindi entra direttamente nel processo.

L'attività di verifica si realizza tramite:

- verifica delle registrazioni del servizio;
- controllo delle attività di erogazione del servizio e delle attività complementari;



- valutazione interfunzionale di tutte le azioni volte al raggiungimento degli obiettivi di qualità del servizio;
- valutazione delle interfacce con le figure che intervengono sul servizio;
- riesame dell'organizzazione delle attività oggetto del servizio ed analisi delle risultanze;
- verifiche ispettive interne ed esterne;
- riesame del sistema gestione qualità;
- pianificazione delle azioni e degli interventi migliorativi;
- valutazione del gradimento del servizio da parte del cliente.

Le verifiche relative al gradimento del servizio da parte dell'utente saranno sviluppate attraverso interviste dirette ed attraverso la somministrazione di apposito questionario. Nello specifico attraverso le verifiche si analizzerà la rispondenza del servizio rispetto alle aspettative degli utenti:

- adeguatezza dei servizi rispetto ai bisogni
- adeguatezza riferita all'orario dei servizi
- adeguatezza riferita alle prestazioni
- carenze riferite alle prestazioni offerte
- comportamento del personale
- organizzazione dei servizi.

Durante le **Verifiche Ispettive** relative all'organizzazione del servizio vengono analizzati i processi misurabili, ovvero:

- corrispondenza fra pianta organica di operatori e fabbisogno di servizi rispetto dei tempi di presa in carico
- rispetto da parte delle figure professionali dei piani di intervento e verifica del raggiungimento degli obiettivi
- rispetto delle procedure concordate con gli Enti e corretto passaggio delle informazioni relative alla documentazione dei servizi erogati
- controllo dell'avvenuta erogazione dei servizi nei tempi e nei modi concordati
- continuità delle figure professionali nel servizio e con l'utenza.

#### 4.1 Strumenti di monitoraggio

Il sistema di monitoraggio si avvale di strumenti standardizzati, di indicatori e relative tecniche di rilevazioni, capaci di garantire una conoscenza dettagliata dei fenomeni di interesse, misurandone i



cambiamenti, fornendo una descrizione sintetica di una condizione o di un fenomeno. Tenendo in debito conto le raccomandazioni emergenti a livello internazionale ed europeo, affinché un indicatore possa essere considerato adeguato a fornire una reale rappresentazione del fenomeno che si propone di misurare, è opportuno che idonei criteri di selezione vengano adottati e perseguiti:

- Validità (la capacità di misurare un fenomeno);
- Sensibilità (la capacità di misurare i cambiamenti nel tempo);
- Comparabilità (la standardizzazione ed omogeneità degli indicatori);
- Periodicità (la regolarità almeno annuale della rilevazione);
- Consistenza dei dati generati attraverso l'indicatore selezionato;
- Precisione e disponibilità (utilizzo/non utilizzo dell'indicatore).

I criteri di valutazione sopra indicati sono in linea con le modalità operative seguite nell'ambito dell'Health Monitoring europeo e dello schema concettuale della progettualità dell'European Community Health Indicators (ECHI) che rappresenta il riferimento principale per il Public Health Programme per ciò che riguarda il monitoraggio. In sostanza il sistema di monitoraggio si propone come strumento valido e moderno per la programmazione attuale e futura e per l'ottenimento di una visione generale ed integrata della situazione del fenomeno in oggetto. Infatti le informazioni fornite dagli indicatori richiedono una lettura congiunta e complessiva dell'intero sistema di indicatori, tenendo conto degli elementi sullo stato di salute e sul contesto socio-ambientale, ed un utilizzo appropriato dei risultati. Quello messo in atto dalla Regione è quindi, al tempo stesso sistemico e sistematico, durante tutto lo svolgimento dei servizi e si articola nei seguenti termini:

- **Osservazione dell'utente** (rilevare lo stato di benessere, l'insorgenza di nuovi bisogni, l'emergere di nuove necessità o nuovi obiettivi riabilitativi ecc.);
- **lettura dei bisogni sociali** del contesto di riferimento (familiare, comunitario, parentale, amicale) al fine di fornire agli Enti chiavi di lettura dei bisogni per implementare i servizi esistenti o promuoverne di nuovi;
- **i rapporti informativi.**

I destinatari del monitoraggio non sono solo gli utenti in sé, ma tutti quei portatori di interessi specifici che con esso interagiscono a tutti i livelli, famiglia, associazioni, servizi territoriali, ecc.

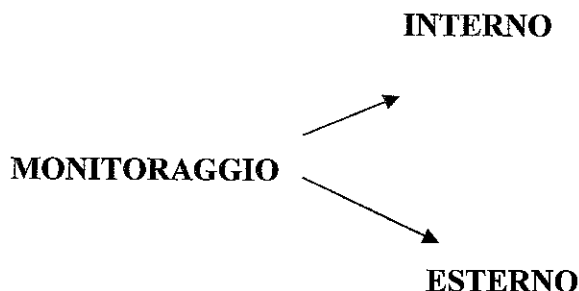
Le fasi del monitoraggio possono sintetizzarsi in:

- A. Definizione degli indicatori (obiettivi di qualità e qualità percepita);
- B. Predisposizione degli strumenti e la raccolta delle informazioni;
- C. I tempi;
- D. I Rapporti finali e la comunicazione dei risultati.



REGIONE LAZIO  
PROGETTO Sperimentale in favore delle persone non autosufficienti ai sensi  
dell'art. 105, c. 1, lett. a) del D.Lgs. n. 112 del 6/3/2012 e art. 40 del D.Lgs. n. 201 del 6/3/2012

Le aree del monitoraggio sono due, una interna, l'altra esterna. Quella interna tiene conto dei casi specifici, degli utenti, dei loro bisogni, del grado di corrispondenza delle azioni agli obiettivi di programma; quella esterna tiene in considerazione il rapporto con il territorio, l'integrazione con il contesto sociale, sia a livello di relazione personale che istituzionale.



| <b>MONITORAGGIO INTERNO</b>            |              |
|--|--------------|
| <b>GLI INDICATORI</b>                  | <b>TEMPI</b> |
| Numero di utenti                       | Mensile      |
| Livello di soddisfazione degli utenti  | Semestrale   |
| Numero delle prestazioni               | Semestrale   |
| Numero obiettivi raggiunti             | Trimestrale  |
| Numero di reclami                      | Giornaliero  |
| Numero di incontri di equipe           | Semestrale   |
| Numero di controlli positivi           | Semestrale   |
| Numero di controlli negativi           | Semestrale   |
| Numero di incontri di supervisione     | Semestrale   |
| Numero di sostituzioni                 | Giornaliero  |
| Numero di servizi aggiuntivi accordati | Semestrale   |
| Numero di volontari coinvolti          | Semestrale   |
| Numero operatori aggiornati            | Semestrale   |
| Numero operatori formati               | Semestrale   |

| <b>MONITORAGGIO ESTERNO</b>  |                            |                     |
|--|----------------------------|---------------------|
| <b>GLI INDICATORI</b>  | <b>STRUMENTI</b>           | <b>TEMPI</b>        |
| Livello di soddisfazione del servizio da parte dell'ente committente | Questionario soddisfazione | Semestrale          |
| Numero di verifiche congiunte con il referente dell'Ente             | Relazione Mensile          | Mensile             |
| Numero delle relazioni inoltrate all'Ente                            | Relazione Mensile          | Giornaliero Mensile |

## REGIONE LAZIO

PROGETTO Sperimentale in favore delle persone non autosufficienti ai sensi  
 dell'articolo 2, comma 1, del decreto interministeriale in data 4 ottobre 2010

|   |                                    |         |
|---|------------------------------------|---------|
| Numero di riunioni con i servizi sociali                                    | Relazione Mensile                  | Mensile |
| Numero associazioni coinvolte   | Relazione Mensile                  | Mensile |
| Numero volontari di altre organizzazioni coinvolte                          | Scheda utente<br>Relazione Mensile | Mensile |
| Numero persone prese in carico da altri servizi territoriali socio-sanitari | Scheda utente<br>Relazione Mensile | Mensile |

Il Report Mensile richiamato nel precedente schema di sintesi del processo di monitoraggio esterno riassume le attività del responsabile secondo parametri e aree di interesse significative in termini di misurabilità dei fenomeni.

Annualmente, il responsabile, stila una relazione sull'andamento generale del servizio, mediante l'ausilio di diagrammi di flusso e tabelle, fornendo informazioni sintetiche generali su obiettivi conseguiti, sui livelli di autonomia sociale e individuali raggiunti dagli utenti, composizione dei nuclei familiari, la rete di supporto attiva, indice di mortalità, dimensione anagrafica del target di riferimento ecc.

#### 4.2 Modalità e forme di valutazione dei servizi e grado di soddisfazione dell'utenza

La valutazione dell'intervento, e quindi della produzione dei risultati attesi rispetto agli obiettivi posti – con attenzione agli esiti dell'intervento e del loro riconoscimento da parte degli utenti destinatari, rimanda alla valutazione del grado di soddisfacimento dell'utenza, all'attuazione di una valutazione partecipata da parte dell'utente, della famiglia, della rete territoriale, dell'Ente.

##### La valutazione della qualità del servizio.

Il tema della verifica e della valutazione sia degli interventi attuati, sia del servizio nel suo complesso e come processo non può disgiungersi, nell'ambito dei servizi alla persona, dal problema della qualità del servizio stesso e del grado di **soddisfacimento dell'utenza**, che va intesa come trasversale a tutti i processi di valutazione.

Analizzare la qualità di un servizio vuol dire quindi verificare se l'azione intrapresa (progetto, intervento, servizio) risponde alle aspettative ed è coerente con le ragioni scelte.

Nella valutazione della qualità occorre far riferimento a 3 dimensioni:

**- Caratteristiche chiave; Indicatore; Valore target.**

Per ciascuna dimensione si forniscono di seguito gli obiettivi di qualità (che ogni singolo servizio deve elaborare ed esplicitare al fine di una corretta e chiara valutazione dello stesso, e che dipendono dalle specifiche esigenze di ciascun servizio) con i relativi indicatori.

Nel nostro progetto il controllo della qualità diventa un principio fondamentale, nel quale i concetti di monitoraggio e di verifica/valutazione delle attività relative alla realizzazione di servizi



REGIONE LAZIO  
PROGETTO SPERIMENTALE IN FAVORE DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI AI SENSI  
DELL'ARTICOLO 3, COMMA 1 DEL DECRETO INTERMINISTRIALE IN DATA 4 OTTOBRE 2010

nell'ambito sociale trovano un ruolo fondamentale, rappresentandone gli strumenti sostanziali. A tal fine, il Regione ha predisposto una serie di indicatori standard e strumenti oggettivi per la verifica e la valutazione degli obiettivi.

La presente tabella può essere interpretata come una linea guida per capire quelli che sono gli indicatori ed i target di qualità fissati:

| <b>Caratteristiche chiave</b>  | <b>Indicatore</b>  | <b>Valore target</b> |
|--|--|----------------------|
| Copertura del servizio in orario antimeridiano e pomeridiano.        | Percentuale di copertura del servizio                          | 95%                  |
| Copertura del servizio in caso di assenza del personale              | Percentuale di sostituzioni senza perdita di ore di assistenza | 100%                 |
| Copertura del territorio   | Percentuale della copertura territoriale con il servizio       | 100%                 |
| Monitoraggio servizio  | Riunioni periodiche  | mensili              |
| Controllo Schede Utenti  | Verifiche periodiche   | Ogni 2 MESI          |
| Valutazione dello stato dell'utente e raggiungimento obiettivi       | Valutazioni periodiche   | Ogni 2 mesi          |
| Controllo degli accessi  | Rispetto della pianificazione                                  | 90%                  |
| Inserimento nuove utenze   | Tempo di inserimento   | IMMEDIATA            |
| Tempestività dell'intervento richiesta dell'utente o del committente | Tempo che intercorre tra la richiesta e la risposta            | IMMEDIATA            |
| Soddisfazione utenti e committenti                                   | Percentuale utenti e committenti soddisfatti                   | >80%                 |

L'attività di valutazione della qualità dei servizi non può limitarsi, però, a fissare standards e indicatori di tipo oggettivo, ma deve considerare anche una serie di esigenze ulteriori, legate all'interazione tra l'utente e chi eroga il servizio e considerare l'attività di contatto con l'utenza nei suoi diversi aspetti.

Infatti all'interno di un processo di valutazione e monitoraggio efficace, quindi, la relazione con l'utente assume un ruolo centrale per:

- coinvolgere e informare gli utenti sulla volontà di attivare un contatto continuo e propositivo con loro, di trovare insieme delle soluzioni, di condividere le eventuali difficoltà, di stimolare la necessaria collaborazione e le modalità più adeguate per relazionarsi con il servizio;
- sviluppare una reale attività di controllo sulla qualità del servizio, verificando costantemente il grado di soddisfazione dell'utenza.

Attraverso questa attività di controllo è possibile scoprire nuove possibilità di sviluppo e di innovazione. Il controllo della qualità dei servizi erogati previsto dalla Regione, avviene



verificando la congruità ed il rispetto degli specifici requisiti e obiettivi previsti in maniera esplicita nei contratti dei committenti e nel Piano Operativo dei servizi, al fine di assicurare un servizio adeguato e contiguo all'Utente ed assicurarne la soddisfazione e il benessere.

#### 4.3 La gestione dei reclami

Aspetto fondamentale, da tenere in fortissima considerazione rispetto al monitoraggio del servizio, sono i reclami espliciti e le contestazioni degli utenti.

La gestione dei reclami prevede la seguente procedura:



#### 4.4 Gli indicatori di servizio e questionari di Soddisfazione

Il raggiungimento degli obiettivi di qualità e il miglioramento delle prestazioni offerte dipendono dalla **capacità di individuare opportuni criteri e indicatori**, la cui rilevazione sistematica permetta un continuo e costante *monitoraggio dei Servizi*, pianificazione delle



REGIONE LAZIO  
PROGETTO SPERIMENTALE IN FAVORE DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI A SENSI  
DELL'ARTICOLO 3, COMMA 1 DEL DECRETO MINISTERIALE IN DATA 4 OTTOBRE 2010

azioni, *verifica dei risultati*, attivazione di azioni correttive e/o preventive in un processo di miglioramento continuo.

Per affermare che un Servizio è EFFICIENTE occorre dimostrare che il Servizio ha raggiunto gli obiettivi che si era prefisso, occorre inoltre valutare che le prestazioni erogate siano di livello qualitativamente buono.

Per affermare che un Servizio è EFFICACE occorre dimostrare che le risorse sono utilizzate al meglio.

**INDICATORI SUL SERVIZIO**

| INDICATORE  | FORMULA DI CALCOLO/STANDARD  |
|---|--|
| Adeguatezza e precisione delle informazioni fornite | → N. segnalazioni questionari gradimento utenti/ospiti   |
| Presa in carico                                     | → Rispetto dei tempi di presa in carico Dell'utente/ospite così come concordato con l'Amministrazione Pubblica |
| Controllo risultati                                 | → Predisposizione di progetti di intervento per tutti gli utenti N. progetti di intervento/N° utenti           |
| Controllo risultati                                 | → N° obiettivi raggiunti/N° obiettivi fissati  |
| NC relazione con utente                             | → N° di NC relative alla relazione con l'utente/ N° totale di NC   |
| NC piano di lavoro                                  | → N° di NC relative al mancato rispetto del piano di lavoro/ N° totale di NC                                   |
| NC strumenti documentali                            | → N° di NC relative alla mancata adozione ed aggiornamento strumenti documentali/ N° totale di NC              |
| N° reclami utente                                   | → N° reclami di reclami effettuati da utente, formali (scritti o con colloquio formale)/ N° totale di Reclami  |
| N° reclami operatori                                | → N° reclami effettuati da operatore, formali (scritti o con colloquio formale)/ N° totale di Reclami          |

## REGIONE LAZIO

PROGETTO SPERIMENTALE IN FAVORE DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI, AI SENSI  
DEL PARAGRAFICO COMMA 1 DEL DECRETO INTERMINISTRIALE IN DATA 4 OTTOBRE 2013

N° reclami ente

→

N° reclami effettuati da Ente, formali  
(scritti o con colloquio formale)/ N° totale  
di Reclami

Per la formulazione del **report finale di autovalutazione**, si seguirà la griglia appena esposta.

**INDICATORI SULLA GESTIONE DEL PERSONALE**

| INDICATORE<br>▼   | FORMULA DI CALCOLO/STANDARD<br>▼ |  |
|---|----------------------------------|--|
| Adeguatezza organico  | ▶                                | N° operatori presenti/ N. operatori previsti   |
| Turn Over Servizio  | ▶                                | N° di uscite/organico a fine periodo (esclusi :<br>Tempi Determinati, motivazioni contrattuali:<br>variazioni temporanee o permanenti del servizio e<br>motivazioni contingenti: maternità, infortuni, ecc.) |
| Disponibilità e cortesia del<br>personale                                       | ▶                                | N° segnalazioni questionari gradimento<br>utenti/ospiti  |
| Assenze   | ▶                                | Ore di malattia o infortunio/ore totali<br>lavorate  |
| Formazione  | ▶                                | Ore formazione e supervisione effettuate/ore<br>previste   |
| Adeguatezza selezione<br>personale  | ▶                                | N° licenziati in prove/totale inseriti   |
| N° colloqui, riunione di<br>programmazione e verifica<br>progetto di intervento | ▶                                | N° colloqui e riunioni/n. riunioni previste  |
| Valutazione del personale   | ▶                                | N° valutazioni/ N° operatori (verifica nel periodo<br>di prova -annuale)   |

**4.5 Questionari di Valutazione**

Oltre a verificare se il servizio è conforme a quanto pianificato, la Regione valuta se in quale misura sono state soddisfatte le attese degli utenti, degli operatori e dell'Ente Appaltante – il cui giudizio rappresenta la misura finale della qualità di un Servizio, tale valutazione è effettuata attraverso:

- Questionario per la rilevazione della soddisfazione degli utenti del Servizio;
- Questionario per la rilevazione della soddisfazione degli Operatori del Servizio.



## REGIONE LAZIO

PROGETTO Sperimentale in favore delle persone non autosufficienti ai sensi dell'articolo 3, comma 1, del Decreto Interministeriale emanato il 4 ottobre 2016

#### 4.5 Miglioramento continuo

Al fine di svolgere un'analisi valutativa efficace ed efficiente, è necessario un approfondito lavoro di verifica *ex ante*, in itinere ed *ex post*. Bisogna assumere come attori tutti i soggetti che a qualsiasi livello intervengono durante lo svolgimento del processo sulla base dei relativi interessi ed aspettative. Si fa in questo caso esplicito riferimento alla *teoria degli stakeholder*, i quali sono “di più” dei “destinatari” (diretti o indiretti), ma che sono, secondo i termini teorici, l'equivalente dei “proprietari” (letteralmente, coloro che nutrono ed esprimono “interessi”).

I soggetti che possiamo individuare sono:

- l'ente erogatore del servizio;
- la persona assistita e/o suo familiare;
- l'istituzione;
- la comunità.

Il primo lavoro “*ex ante*” sarà quindi quello di definire una accurata “mappa degli stakeholder”, degli obiettivi e dei risultati in termini di output (**prestazione**) e outcome (**esito e impatto**) loro riferiti.

Un capitolo a sé riguarda la **qualità**, il rispetto della quale è di fondamentale importanza nell'erogazione dei servizi: in riferimento a ciò, per valutare all'interno e all'esterno dell'organizzazione il livello di qualità raggiunto, si prenderanno in considerazione 4 ambiti principali: l'insieme delle risorse per realizzare e gestire il servizio (input); le modalità di erogazione degli interventi (processo); le prestazioni e le attività (output); gli effetti prodotti sulla persona assistita e/o suo familiare (outcome).

Si veda la figura di seguito che riporta lo schema di verifica nell'ambito del ciclo del “miglioramento continuo”, tipico dei processi di Qualità. Saranno utilizzati 3 criteri di valutazione: Efficacia; Efficienza; Soddisfazione (della persona assistita e/o suo familiare e dell'istituzione).

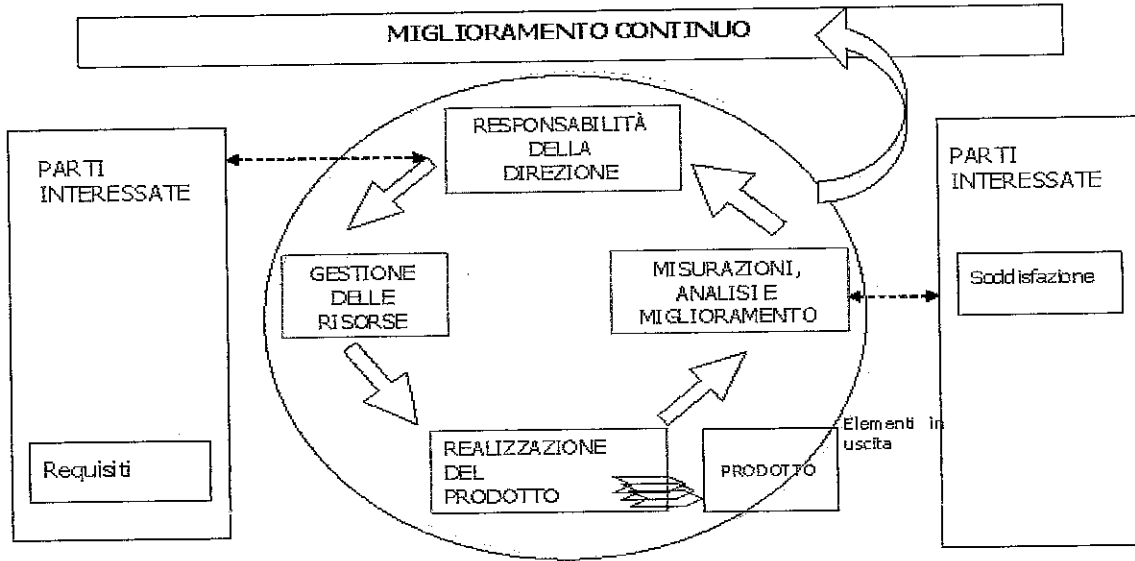
Questo lavoro coinvolgerà gli operatori interessati, il coordinatore, i Servizi Socio-sanitari e la persona assistita e/o suo familiare.

In questo sistema hanno particolare importanza i momenti di incontro per condividere il percorso sul progetto concordato nella fase di inserimento. I risultati verranno valutati secondo i parametri VRQ rispetto agli standards di qualità: da questa analisi si definirà il feedback per il piano individualizzato e gli eventuali ulteriori e successivi indicatori di verifica.



REGIONE LAZIO

PROGETTO SPERIMENTALE IN FAVORE DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI AI SENSI DELL'ARTICOLO 3, COMMA 1, DEL DECRETO INTERMINISTERIALE IN DATA 20/05/2010



Roma, 24/11/2010

**L'ASSESSORE ALLE POLITICHE SOCIALI E FAMIGLIA**  
(Aldo Forte)

**IL DIRETTORE DELLA DIREZIONE  
POLITICHE SOCIALI E FAMIGLIA**  
(Raniero De Filippis)

**IL DIRIGENTE DELL'AREA  
PROGRAMMAZIONE E LEGISLAZIONE**  
(Paola Maria Falconi)

REGIONE LAZIO  
 PROGETTO SPERIMENTALE IN FAVORE DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI, AI SENSI  
 DELL'ARTICOLO 6, COMMA 1, DEL DECRETO INTERMINISTERIALE N. 58/04/04 OTTOBRE 2010

**5. PIANO ECONOMICO**

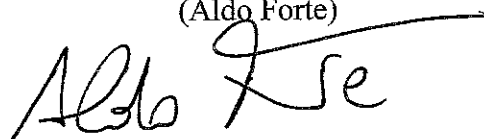
| Voci di Spesa   | Totali                |
|---|-----------------------|
| <b>A. Personale</b>   |                       |
| Azione "Dopo di noi"  | € 775.000,00          |
| Azione Alzheimer  | € 820.000,00          |
| Azione SLA  | € 205.000,00          |
| <b>Costo complessivo del personale</b>                                  | <b>€ 1.800.000,00</b> |
| <b>B. Strutture</b>   |                       |
| Azione "Dopo di noi"  | € 195.000,00          |
| Azione Alzheimer  | € 150.000,00          |
| Azione SLA – Avvio Progetto   | € 15.000,00           |
| <b>Costo complessivo delle strutture e per<br/>l'avvio del progetto</b> | <b>€ 360.000,00</b>   |
| <b>C. Gestione</b>  |                       |
| Azione "Dopo di noi"  | € 180.000,00          |
| Azione Alzheimer  | € 90.000,00           |
| Azione SLA  | € 70.000,00           |
| <b>Costi di Gestione</b>  | <b>€ 340.000,00</b>   |
| <b>FINANZIAMENTO RICHIESTO PER LA<br/>REALIZZAZIONE DEL PROGETTO</b>    | <b>€ 2.500.000,00</b> |

La Regione Lazio si impegna a cofinanziare il 20% dell'ammontare del progetto finanziato, nelle forme previste dalle linee guida del Decreto Interministeriale, 4 ottobre 2010.

Roma, 24/11/2010

**L'ASSESSORE ALLE POLITICHE SOCIALI E FAMIGLIA**

(Aldo Forte)



**IL DIRETTORE DELLA DIREZIONE  
POLITICHE SOCIALI E FAMIGLIA**

(Raniero De Filippis)



**IL DIRIGENTE DELL'AREA  
PROGRAMMAZIONE E LEGISLAZIONE**

(Paola Maria Falconi)

