

RESIDENZIALITÀ E SEMIRESIDENZIALITÀ PER LE PERSONE CON DISABILITÀ

a cura di Diletta Cicoletti
e Giovanni Merlo

prefazione di Cristiano Gori

settembre 2013

Indice

Prefazione di Cristiano Gori	2
Introduzione	2
Residenzialità: passato presente e futuro	
Qualche traccia per il futuro della residenzialità per le persone con disabilità	6
Come si vive nei servizi residenziali per le persone con disabilità in Lombardia	12
Ripensare la residenzialità partendo dalla prevenzione	19
Esperienze nei territori	
Centro REMEO® Lago Maggiore: una RSD nel paradosso delle politiche socio-sanitarie regionali	23
Contraddizioni e spazi di progettazione: l'esperienza del CDD Stella Polare	30
La sostenibilità dei servizi per le persone con disabilità: quali criticità e quali rischi	34

Prefazione

di Cristiano Gori

Un altro anno insieme! Tutti noi di Lombardiasociale.it - direzione, redazione e collaboratori - siamo contenti di cominciare la terza annualità di lavoro del nostro sito. I risultati positivi del primo biennio, per numero di accessi e circolazione dei materiali proposti nei territori, ci motivano ad impegnarci sempre più. Non meno ci spinge la consapevolezza dei limiti - non pochi - che abbiamo manifestato in questi primi 24 mesi e ai quali cercheremo di porre rimedio. Gli obiettivi sono quelli di sempre: costruire occasioni di confronto sul welfare lombardo e di discussione delle scelte di policy, e fornire strumenti concreti per l'attività di chi coordina e gestisce i servizi nel territorio.

Per cominciare vi proponiamo questi Vademecum, nove dossier che raccolgono vari articoli pubblicati sinora nel sito e riguardanti alcuni tra i temi di maggiore rilievo per il welfare sociale lombardo. Ogni Vademecum colloca pezzi usciti in momenti diversi all'interno di un quadro comune e si propone, così, come un piccolo stato dell'arte del tema esaminato. Uno stato dell'arte che vuole fornire un insieme di spunti, dati ed idee utili all'operatività e alla discussione.

I temi dei Vademecum sono rispettivamente: "Conciliare famiglia e lavoro: dalla road map alle sperimentazioni", "Area minori e famiglie: i bisogni e le misure", "Le politiche per la domiciliarità e la riforma ADI", "Lo stato di salute delle RSA lombarde", "Le politiche per la residenzialità per persone con disabilità", "I percorsi di presa in carico", "Lo stato della programmazione in Lombardia", "Le risorse per il welfare sociale lombardo" e "La povertà in Lombardia e alcune esperienze di interventi di contrasto".

Speriamo che i Vademecum possano servire a chi è - a qualunque titolo - impegnato nel welfare sociale lombardo e interessato al suo futuro. Come sempre, i commenti e le critiche ci saranno particolarmente utili.

Milano, settembre 2013

Introduzione

di Diletta Cicoletti e Giovanni Merlo

Negli articoli di questo Vademecum parliamo principalmente di RSD (Residenze Sanitarie Disabili), CDD (Centri Diurni Disabili) e CSS (Comunità Socio Sanitarie), ma per estensione anche di Comunità Alloggio, CSE (Centri Socio Educativi) e SFA (Servizi Formazione all'Autonomia). E' la cosiddetta filiera dei servizi semiresidenziali e residenziali sociosanitari e socio assistenziale che il modello di welfare sociale mette a disposizione delle persone con disabilità. In altre parole si tratta dei luoghi dove "vanno a vivere" le persone con disabilità adulte, in prevalenza con menomazioni di carattere intellettuale relazionale. Una comunità di circa 5.500 persone utenti di servizi residenziali e di poco più di 12.000 persone che frequentano servizi diurni per poi tornare nelle loro case nel tardo pomeriggio.

Il percorso attraverso gli articoli qui raccolti vuole essere un percorso di ricerca che parta dai dati a disposizione e da quelli raccolti attraverso attività di ricerca specifiche, per comprendere meglio come si vive nelle RSD e nelle CSS. Gli articoli che qui presentiamo costituiscono una selezione ragionata dei diversi materiali pubblicati da LombardiaSociale.it; l'intera produzione è disponibile sul sito www.lombardiasociale.it nell'area tematica "disabilità".

Il primo contributo è tratto da un lavoro di ricerca che mette l'accento su "Qualche traccia per il futuro della residenzialità per le persone con disabilità". Da qui alcune tracce diventano domande e risposte con il materiale prodotto grazie a un focus group realizzato a febbraio 2013 con alcuni esperti, gestori e operatori di strutture residenziali lombarde. Il focus ha prodotto interessanti riflessioni e contribuito a sviluppare prime ipotesi di lavoro sintetizzate in "Come si vive nei servizi residenziali per le persone con disabilità in Lombardia".

"Ripensare la disabilità partendo dalla prevenzione": questa l'idea di Serafino Corti che con il suo contributo offre spunti importanti che sottolineano l'importanza del lavoro che i servizi residenziali fanno e le potenzialità che hanno nel portare avanti progetti specifici e con importanti ricadute potenziali.

Le esperienze che abbiamo rintracciato nei territori mostrano la doppia faccia della crisi: colpiti i gestori di servizi, colpite le persone con disabilità e le famiglie. In "Centro REMEO® Lago Maggiore: una RSD nel paradosso delle politiche sociosanitarie regionali" l'esperienza di un importante gestore privato è messa a dura prova dalle

contraddizioni rilevate sul campo tra politiche regionali, questioni economiche, bisogni delle persone con disabilità. Questi ultimi rischiano di restare sempre sullo sfondo.

Altri due servizi, Stella Polare e Fior Di Loto, in territori diversi e lontani di Regione Lombardia, raccontano di difficoltà e incongruenze dovute ai tagli e il rischio fortissimo e sempre presente di non essere in grado di garantire stessi servizi di sempre alle condizioni di oggi. Stella Polare punta sulla progettazione e sul lavoro di rete in “Contraddizioni e spazi di progettazione: l’esperienza di CDD Stella Polare”; Fior Di Loto presenta i dati che rappresentano bene la crisi in “La sostenibilità dei servizi per le persone con disabilità: quali criticità e quali rischi”.

LombardiaSociale.it ha assunto una visione parallela e speculare per indagare il mondo dei servizi residenziali e semiresidenziali rivolti alle persone con disabilità, che rappresenta ancora oggi la principale offerta sia in termini assoluti che di diffusione del territorio.

Una filiera di servizi che ha vissuto una lunga stagione di gloria, avviata negli anni ‘90 e prolungatasi fino al 2010, che ha permesso la nascita di nuove unità di offerta, l’ingresso di nuovi enti gestori e la risposta ai bisogni assistenziali di molte persone con disabilità.

Una filiera di servizi che vive ora una situazione di crisi, di difficoltà, di ripensamento. I problemi di carattere economico e gestionale hanno fatto emergere alcune contraddizioni di fondo già presenti nel sistema e che hanno a che vedere con la progressiva e decisa sanitarizzazione dei servizi che ne ha consentito lo sviluppo economico, ma bloccato o quantomeno frenato, l’evoluzione dei contenuti.

I sei articoli selezionati hanno provato ad accendere un faro su questi temi, senza alcuna pretesa di giungere a conclusioni o ad ipotesi di riforma, con la sola ambizione di provare ad identificare le domande che tutti gli attori del sistema dovrebbero iniziare a porsi per sperare di trovare risposte convincenti ed efficaci.

Lo sguardo, l’ambizione e l’obiettivo non potrà che essere quello disegnato dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità che assegna a questo genere di servizi la missione di “consentire loro di vivere nella società e di inserirvisi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione”.

Residenzialità: passato presente e futuro

Qualche traccia per il futuro della residenzialità per le persone con disabilità

Contributo elaborato da Simona Boschetti, Antonio Frulio, Giovanni Merlo, Guendalina Scozzafava, Agata Tringale.

A cura di Diletta Cicoletti e Giovanni Merlo

Gennaio 2013

Temi > Anziani, Disabilità, RSD

Il documento *“Non autosufficienti con diritti. Vecchie e nuove forme di istituzionalizzazione in Lombardia alla prova dei diritti umani”* tratta il tema della residenzialità di persone con disabilità e nasce da una più ampia ricerca condotta sul tema dei diritti umani in strutture residenziali, da un gruppo di studenti della laurea magistrale in Programmazione e gestione delle politiche e dei servizi sociali a.a. 2012-2013 - Università degli studi di Milano Bicocca.

A partire da questo testo apriamo una riflessione sul futuro della residenzialità in Lombardia, in particolare qui per le persone con disabilità.

In Lombardia l'area della non autosufficienza conosce da circa un decennio un'accelerazione nei processi di istituzionalizzazione come risposta ai bisogni sanitari e assistenziali delle persone non autosufficienti, per le quali il supporto familiare o socio-assistenziale domiciliare non è più in grado di garantire adeguate forme di sostegno. Nel corso dell'ultimo decennio abbiamo assistito all'esplosione di due fenomeni:

- l'incremento esponenziale del numero di persone anziane non autosufficienti
- l'affacciarsi all'età adulta – anziana della prima generazione di persone con disabilità che sopravvive ai propri genitori.

L'attività di riordino delle unità d'offerta sociosanitarie della Giunta regionale ha sostenuto la crescita delle disponibilità di "posti letto" nelle strutture di carattere residenziale e sanitario destinate rispettivamente alle persone anziane (RSA) ed alle persone con disabilità (RSD).

Si è trattato di una forma di istituzionalizzazione che è avvenuta in un contesto culturale favorevole a questo tipo di risposta alla domanda di assistenza: una risposta considerata pragmaticamente efficace a rispondere ai bisogni delle persone con elevati carichi assistenziali e di sollievo ai contesti familiari di appartenenza.

Attraverso questo lavoro è sembrato opportuno verificare se e in che misura queste strutture, le cui caratteristiche di dimensione e di funzionamento appaiono sostanzialmente diverse dai "vecchi" istituti e possano garantire il rispetto dei diritti umani fondamentali delle persone in esse ospitate.

Quali sono le variabili in campo? Che cosa condiziona il funzionamento delle strutture, che cosa eventualmente impedisce che siano rispettati i diritti fondamentali?

Riportiamo l'esito delle interviste effettuate in 3 RSD lombarde, a ospiti (3), familiari (2) e operatori (4). Il campione non è quantitativamente rappresentativo dell'universo delle RSD lombarde, ma ci consente di mettere a fuoco alcune questioni che LombardiaSociale.it ha trattato in avvio del lavoro di ricerca.

I motivi dell'ingresso in RSD

Dalle interviste effettuate risulta che l'ingresso in RSD è spesso dovuto all'improvviso venir meno delle capacità assistenziali delle famiglie anche se, alcuni ingressi sono invece segnalati come preventivi, effettuati cioè quando i genitori sono ancora viventi e in discrete condizioni di salute, al fine di evitare situazioni tragiche e soluzioni emergenziali future.

In entrambi i casi si vede bene come la variabile dipendente siano le famiglie che comunque fino ad un certo punto si prendono cura completamente della persona. Nel momento in cui la famiglia diventa fragile e non è più in grado di sostenere appieno la cura o per prevenire situazioni difficili dopo, si accompagnano inserimenti in residenzialità ad elevata intensità. **Difficile pensare ad altro se nel corso della vita non sono state messe in campo altre energie per sostenere quelle stesse famiglie: l'RSD è la soluzione migliore, o almeno quella possibile**, anche se i costi sono rilevanti e quindi non sempre sostenibili dalle famiglie, che hanno sempre bisogno di pensare ed organizzare il Dopo di Noi, per non lasciare i propri figli senza risorse.

Un altro elemento interessante che emerge dalle interviste è che sembra poco rilevante, una volta entrati in struttura, il percorso precedente all'ingresso. Gli operatori segnalano di non conoscere le vere motivazioni che portano le persone ospiti

a vivere in RSD. I familiari da parte loro raccontano di aver cercato di tenere la persona a casa finchè è stato possibile *“Eravamo sempre in tensione e preoccupati”* a volte con toni drammatici *“Sono dovuta cadere a pezzi prima di prendere questa decisione”*. In generale *“E’ stata una decisione molto sofferta, ma la situazione a casa era insostenibile, ma non l’ho mai abbandonato.”*

Le famiglie che decidono per l’inserimento in struttura dunque vivono ancora questo passaggio come una cesura, una scelta inevitabile e molto sofferta, un momento di passaggio tra un prima e un dopo. Non sembra esserci alcuna continuità, nemmeno nelle percezioni dei familiari, che sembrerebbe confermata anche dalla non conoscenza degli operatori della vita degli ospiti prima dell’arrivo in struttura.

Gli ospiti intervistati, che rappresentano per l’alto grado di funzionamento cognitivo solo una parte della totalità degli ospiti, rivendicano la titolarità della loro scelta, senza però poter fare a meno di constatare le difficoltà familiari *“Siamo stati abbandonati dai nipoti”* e le sofferenze connesse al cambio di vita *“Mi manca molto la mia famiglia”, “All’inizio l’ho presa male ma adesso mi sono abituata.”*

La vita in RSD

Il lavoro di ricerca racconta la vita in RSD individuando 4 dimensioni di analisi: il diritto alla salute, le relazioni interne alla struttura, le relazioni con le persone e realtà esterne che entrano in struttura, le relazioni degli ospiti con le realtà esterne.

L’analisi quantitativa (sebbene fatta su un numero esiguo di persone, la consideriamo rappresentativa delle realtà incontrate nell’ambito della ricerca) fa emergere subito un’area debole (anche se comunque non insufficiente): quella delle relazioni con le realtà esterne alla struttura. Sull’altro versante una soddisfazione più che buona dei bisogni primari (diritto alla salute) e un’ottima relazione con gli esterni che entrano in struttura. I voti tra operatori e utenti sono in linea, differenti, ma comunque non vi è una rappresentazione distante tra gli uni e gli altri.

Tabella 1 - Voti da 1 a 10 delle dimensioni di analisi (indicato il voto medio per ciascuna dimensione)

	Bisogni primari	Relazioni struttura	in Relazioni esterni entrano struttura)	con (che in Relazioni esterno con
Operatori	7,4	7,1	8,5	6,9
Utenti	8,2	7	9,4	6,4

La tutela del **diritto alla salute** è uno dei punti di forza delle strutture che sono Residenze Sanitarie e che quindi hanno prioritariamente la mission di garantire le condizioni di salute ottimali delle persone ospiti.

Le strutture definiscono l'assistenza sanitaria "l'asso nella manica" della struttura, un fiore all'occhiello promosso con orgoglio da coordinatori e dirigenti, ma condiviso anche da operatori e familiari. Nell'idea che *"se fossi stato a casa il medico mi vedrebbe il giorno dopo, mandandomi in ospedale"*.

Le relazioni interne sono valutate da tutti buone e soddisfacenti, ma tra ospiti e operatori il quadro relazionale è comunque complesso, si compone di tante variabili, a volte la relazione è valutata positivamente "nonostante" alcune difficoltà iniziali soprattutto nelle relazioni tra ospiti che condividono medesimi spazi.

Nelle RSD emerge dalle parole di coordinatori e operatori e con maggior nitidezza come il rapporto tra ospiti ed operatori dipenda in gran parte dalla professionalità di quest'ultimi e come ospiti e familiari abbiano delle attese abbastanza precise su come dovrebbe essere un operatore. Le aspettative non sono solo legate alla soddisfazione di bisogni primari e di salute, ma anche e soprattutto alla soddisfazione della dimensione relazionale che non può essere considerata separatamente come 'altro', perché sarebbe come 'scomporre' la persona con disabilità in base alla tipologia di bisogni prevalenti.

In generale il clima è valutato positivamente, anche se non mancano attriti, conflitti tra operatori e ospiti, ma anche tra gli stessi ospiti: *"[...] Le situazioni sono molto diverse: non posso far molti discorsi con gli altri ospiti, sono io che devo capire loro"*.

Le relazioni con le persone e le realtà esterne che entrano in struttura

In RSD accedono i volontari e i familiari: tra i volontari *"alcuni della Croce Rossa"* e in genere *"le relazioni sono buone"*. In questi casi i volontari non sono indispensabili per il funzionamento essenziale della struttura, ma *"partecipano ed organizzano attività sia interne che gita e uscite e gestiscono un paio di serate al mese"*. *"Le relazioni con i volontari sono buone, perché gli utenti vedono che con i volontari possono fare quello che desiderano"*.

A seconda delle strutture l'accesso dei parenti può essere libero (accettando quale compromesso quello di avere un po' di confusione anche in momenti delicati della giornata) oppure disciplinato da orari.

La presenza di volontari e la flessibilità di orari per l'ingresso di familiari sembrano essere due variabili importanti, che determinano il buon clima e la soddisfazione delle persone che vivono nelle strutture: quando *"ci sono tanti volontari e gli orari di visita sono elastici"* si nota un deciso miglioramento del clima della struttura.

Relazioni degli ospiti con le realtà esterne

Anche per le RSD che organizzano attività esterne, uscite, passeggiate, oppure in quelle dove gli ospiti fanno passeggiate con i parenti, è inevitabile constatare che *“in realtà rimangono molto tempo (qui) dentro”*. Per questo motivo appena è possibile *“si cerca di far uscire gli ospiti sia con gli operatori che con i volontari”*.

Alcune (poche) persone svolgono attività occupazionali esterne. Taluni frequentano strutture diurne come il centro socio educativo o associazioni nelle quali si impegnano con piccoli lavoretti. *“I ritorni a casa sono liberi”* ed avvengono in genere la domenica o durante i periodi festivi.

Conclusioni

Questa interessante analisi ci consente di mettere in luce alcuni aspetti, partendo dalle caratteristiche delle RSD, con l'obiettivo di riflettere su alcuni passaggi in particolare:

I bisogni primari sono sostanzialmente rispettati e sono al centro delle attenzioni sia dei responsabili che delle persone che lavorano nelle strutture. Non mancano problemi di natura gestionale ed economica o legati alla qualità professionale di alcuni operatori. Nonostante la rigidità strutturale nell'organizzazione della giornata e degli orari, rimane il fatto che per molte persone la prospettiva di vita all'interno di questi servizi sia la migliore rispetto ad altre oggi disponibili.

Anche la qualità delle relazioni esistenti all'interno delle strutture appare soddisfacente. L'attenzione ai rapporti fra ospiti, tra ospiti e volontari e tra ospiti e familiari definiscono il perimetro, in verità assai angusto, delle relazioni e quindi di ciò che determina, quanto altri fattori materiali, la qualità della vita di una persona.

I punti critici risultano essere quelli noti ed in qualche modo attesi:

Nonostante l'impegno ad attrarre volontari ed altre figure esterne, lo spazio ed il tempo in “Residenza” appare ancora troppo vuoto rispetto alle esigenze, i desideri ed i diritti delle persone ospiti.

Il dato più critico è rappresentato dal rapporto tra dentro e fuori. Lo spazio esterno, il “territorio” è raramente pensato come un possibile oggetto di attenzione e di intervento da parte di chi lavora in RSD. Lo si immagina e lo si guarda al limite come un possibile spazio dove poter agire, ma sempre come struttura, trasferendo ospiti ed operatori in un contesto più aperto, stimolante e piacevole rispetto a quello interno. Un “privilegio” riservato a chi ne ha le potenzialità e sottomesso alle disponibilità di risorse umane ed economiche. Si dà quindi per scontato come la residenza sia non tanto il luogo migliore dove oggi possano vivere le persone ospiti, ma l'unico luogo possibile, il luogo naturale di vita.

In questo contesto non stupisce come non si stia troppo ad approfondire le ragioni profonde e strutturali connesse al recente incremento di richieste di “ricovero” (che solo la crisi economica ha per il momento fermato). **Non ci si interroga, criticamente, sul proprio ruolo sociale, sulla delega che il contesto sociale dà a queste strutture e che quindi non viene messo in discussione.**

Sarebbe invece importante e significativo che le questioni emerse da ricerche di questa natura potessero in un prossimo futuro essere poste al centro del dibattito pubblico e contribuire a determinare scelte ed inversioni di tendenza anche nella definizione degli indicatori necessari per ottenere l’accreditamento e quindi fondi pubblici.

Per trovare nuove risposte, soddisfacenti, è però certo che sarà necessario restituire voce e spazio a chi in questi luoghi vive e lavora.

Come si vive nei servizi residenziali per le persone con disabilità in Lombardia

A cura di Laura Abet, Diletta Cicoletti, Giovanni Merlo

Febbraio 2013

Temi > Disabilità, RSD, Vita indipendente

Grazie al contributo ricco e fondamentale di un gruppo di operatori incontrato in occasione di un focus group e composto da Marco Bollani (cooperativa òCome Noiö), Guido De Vecchi (Ledha e progetto ADS), Luisella Bosisio Fazzi (Ledha, Fondazione Fonos e CND), Roberto Guzzi (RSD La Parolina), Fabrizio Magani (RSD Fondazione Stefania), Angelo Nuzzo (Anffass Ticino), Renato Pacchioni (RSD Piccoli Passi), Carla Torselli (Anffass Regionale) e, a distanza, Fabio Pirastu (Uildm Pavia) e Michele Imperiali (Fondazione Piatti) continuiamo la nostra ricerca disegnando il quadro delle condizioni di vita delle persone con disabilità nei servizi residenziali regionali. Luoghi di emancipazione e socialità, ma anche di isolamento. Servizi a cui vengono sottratte risorse e richiesti sempre più adempimenti burocratici. Opportunità da salvaguardare, ma necessariamente da far evolvere.

La riflessione generale sul tema **residenzialità e abitare per le persone con disabilità** è condotta partendo dalle indicazioni di principio della Convenzione Onu dei diritti delle persone con disabilità (art. 19 lett. a) ¹. Insieme a queste indicazioni l'ampio dibattito già proposto sul tema sul sito Ledha (www.personecondisabilita.it), i dati presentati

1. 1 Convenzione ONU dei diritti delle persone con disabilità "Le persone con disabilità devono avere la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione. Le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirsi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione"

nella pubblicazione *Come cambia il welfare lombardo* e la recente ricerca (link articolo newsletter gennaio) pubblicata da LombardiaSociale.it, hanno rappresentato un primo importante momento di confronto e di rappresentazione di alcune questioni che ad oggi attraversano il tema della residenzialità. E proprio a partire da qui abbiamo raccolto le idee e le opinioni di un gruppo di testimoni privilegiati, che si sono appositamente incontrati giovedì 21 febbraio presso la sede Ledha.

Diritti affermati e diritti rispettati

Per le famiglie e le persone con disabilità quella di utilizzare servizi residenziali è un'opportunità a fronte di situazioni familiari e sociali caratterizzate da un progressivo venire meno delle possibilità di cura e presa in carico. L'inserimento in una struttura residenziale rappresenta tendenzialmente un'opportunità concreta di miglioramento della qualità della vita per le persone con disabilità. Anche gli enti gestori organizzano (e pensano) sempre più servizi come luoghi di vita permanente nonostante i pesanti vincoli burocratici imposti dalla normativa e gli oggettivi elementi di complessità della presa in carico di molte persone che lì vivono.

Dati ed esperienze sul campo ci dicono che le persone con disabilità che accedono alle unità di offerta residenziali lombarde (in grande parte RSD) escono dai nuclei familiari di origine spesso in situazioni di emergenza, vanno a vivere "dove c'è posto" e lì vi si stabiliscono in modo definitivo.

Ma come si vive nelle RSD e negli altri servizi residenziali lombardi? Quali i punti di forza ed i punti di debolezza riscontrabili in queste unità di offerta? Quali gli spazi di miglioramento già oggi alla portata degli enti gestori e quali le proposte di miglioramento del sistema da presentare alla prossima Giunta regionale?

Non è affatto semplice cercare di organizzare e sintetizzare l'insieme e la ricchezza di contributi emersi, le sfumature dei diversi punti di vista, la visione complessiva non tanto e non solo della gestione di un servizio, ma di una più ampia condizione esistenziale.

I gestori delle strutture residenziali dichiarano tutto il loro impegno nel costruire servizi residenziali di valore, mettendo in luce iniziative spesso partite dal basso che hanno trovato solo nel tempo una loro definizione ed un riconoscimento da parte delle Istituzioni.

"In RSD si vive bene, spesso meglio che nelle famiglie d'origine". In controtendenza rispetto ad una ideologia ed una pratica amministrativa che enfatizza "la permanenza a domicilio", si mette in risalto il ruolo e la funzione di "emancipazione" esistenziale dei servizi residenziali. Emancipazione prima di tutto dal ruolo di figlio da assistere, di eterno ragazzo che continua a dipendere dai propri genitori. Ma emancipazione degli

stessi genitori dal ruolo di care giver, in qualche modo forzato, per poter scoprire la dimensione della relazione vera con il proprio figlio con disabilità.

Famiglie e persone con disabilità

Residenze e Comunità sono descritti prima di tutto come luoghi dell'accoglienza, della socializzazione, ma anche della individualità, luoghi che non meritano di essere messi all'indice come luoghi dell'istituzionalizzazione tout court. Sono servizi che possono ribadire la centralità della persona, posta in netta contrapposizione con una affermata centralità della famiglia che ad oggi sembra più a rischio di chiusura e di auto segregazione. Infatti i familiari delle persone con disabilità che vivono nei servizi residenziali sono spesso persone anziane che hanno provveduto per lunghi anni all'assistenza del figlio facendosi carico anche di raccogliere informazioni, compiere scelte difficili e non sembrano particolarmente interessate ad esercitare quella libertà di scelta che le politiche regionali desiderano mettere a disposizione. Sono famiglie che hanno "resistito", fino a che hanno potuto, nell'esercitare una funzione assistenziale, a volte pagando in prima persona e facendo pagare al proprio figlio un prezzo molto alto rispetto alla qualità della vita.

Le buone nuove quindi finiscono qui e da qui nascono i problemi.

La percezione generale è che il *buon lavoro* non sia valorizzato dalle scelte amministrative regionali, dalle modalità di controllo e di vigilanza, dal crescere delle richieste burocratiche e procedurali, dalla contrazione delle risorse.

Le criticità e le difficoltà dei servizi

In generale "**manca un percorso di avvicinamento**" ai servizi residenziali che possa mettere le persone con disabilità e i familiari in condizione di immaginare, progettare e programmare un percorso di distacco ed emancipazione. Gli ingressi nei servizi avvengono in modo tardivo, sulla scorta dell'emergenza o per non perdere un posto che si è liberato. La solitudine del cittadino fragile e della sua famiglia nel momento dell'emergenza mettono in luce l'incapacità o l'impossibilità dei servizi sociali comunali di promuovere una progettazione di vita, limitando il proprio lavoro nel trovare soluzioni tampone: soluzioni che da emergenziali diventano definitive, non potendosi più occupare "del caso" se non per via amministrativa e burocratica, perché impegnati a risolvere un'altra emergenza. Crescono quindi i cosiddetti "**ricoveri impropri**" che possono essere considerati tali per diversi motivi: persone inserite in RSD che potrebbero e dovrebbero vivere in contesti meno sanitari e meno protetti, persone giovani adulte che vivono in RSA oppure in RSD con persone molto più anziane. Ci sono

poi situazioni in cui le differenti caratteristiche dei residenti generano più conflittualità che possibilità di incontro e relazione.

In alcuni casi, inoltre, la differenza tra il “**prima e il dopo**” può assumere caratteristiche di rottura e quindi non sempre di emancipazione. Se prima si viveva in un contesto urbano, in un appartamento con i propri familiari frequentando un centro diurno ed organizzazioni di volontariato, l’inserimento improvviso in una struttura può equivalere all’allontanamento non solo dalla propria famiglia e dalla propria casa, ma anche dal proprio territorio, dal proprio centro, dal proprio gruppo di volontari.

E allora come si vive all’interno dei servizi residenziali? Molto dipende dalle scelte degli enti gestori e degli operatori che sono chiamati ad interpretarle.

Vi sono realtà, molte delle quali rappresentate nel focus group, che fanno della **ricerca della migliore qualità della vita** il loro maggior punto di attenzione, prevedendo la valorizzazione della presenza di volontari e familiari, cercando di rendere il più permeabile possibile la struttura alle persone e realtà del territorio circostante, avendo una forte attenzione alla qualità delle relazioni tra tutte le persone con e senza disabilità che condividono lo spazio della “Residenza”.

“La qualità della vita non è determinata dalle prestazioni, né dalla condizione del singolo individuo, ma dalla qualità delle relazioni”.

Il rischio, da tenere sempre presente, è quello dell’inerzia organizzativa, della ripetizione di riti e procedure rassicuranti, di considerare essenziale quello che avviene “dentro” per rispondere ai bisogni primari e invece tutto il “resto”, in particolare il rapporto con il territorio una possibilità, qualcosa in più. Del resto i vincoli normativi ed economici spingono fortemente in questa direzione.

La qualità delle strutture, nell’ottica delle disposizioni regionali, ha a che fare con aspetti concreti e procedurali che guardano poco alla qualità della vita delle persone con disabilità che le abitano. La qualità delle relazioni, la qualità delle interazioni con il territorio sono scelte possibili per gli enti gestori, ma a proprio rischio e a proprie spese. Non è quindi una scelta scontata né tantomeno valorizzata, anzi ...

Le regole

L’ultima legislatura ha visto gli enti gestori dover fare i conti con una contrazione delle risorse, basti pensare agli effetti sui bilanci dei servizi della riduzione del 2% del budget annuo, così come dei casi di riconoscimento del cosiddetto “vuoto per pieno”. In compenso sono cresciute le richieste di adempimenti burocratici, la definizione di procedure considerate nel migliore dei casi inutili se non pericolose, perché tendono sempre più a sanitarizzare il bisogno e quindi a produrre risposte di tipo sanitario. I controlli operati dalle Asl seguono la linea della verifica del requisito strutturale o

gestionale, non aprendo a più specifici indicatori di verifica delle reali condizioni di vita delle persone.

Lavorare bene, creare buone condizioni di vita per le persone con disabilità è possibile, ma non grazie ai provvedimenti regionali che invece assorbono tempo, energie e risorse sottratte al pensiero, all'aggiornamento, alla vera innovazione.

Il dibattito si concentra su tre macro - problemi che ovviamente ne contengono infiniti altri.

La comunicazione

I servizi residenziali parlano poco di se stessi, dei problemi che incontrano, dei successi che raggiungono, delle esigenze delle persone che ci vivono. Prevale sempre una rilevazione ed una rappresentazione quantitativa e quindi ancora una volta economica di quello che, prima che un insieme di servizi, dovrebbe essere un sistema di risposte al bisogno / diritto alla vita adulta e indipendente di tutte le persone con disabilità.

Il personale

Se la qualità della vita è determinata dalla qualità delle relazioni quotidiane nei servizi residenziali molto dipende dalla capacità degli operatori di creare un clima positivo capace di riconoscere il valore e la dignità di ogni persona. I vincoli economici e normativi non aiutano a dare il giusto peso a questo aspetto e quindi alla programmazione di occasioni costanti di supervisione, di formazione permanente, attività di ricerca – azione e di informazione e comunicazione. Le organizzazioni faticano a sostenere il lavoro degli operatori, che rischiano di pensarsi e viverli in solitudine all'interno di questi servizi, proprio come le persone residenti rischiano di vivere in solitudine.

I soldi

Abbiamo visto che i servizi residenziali assorbono gran parte del budget regionale destinato alla disabilità, ma anche come lo stanziamento pro capite reale tenda a diminuire. In parole semplici la Regione, mentre aumenta lo stanziamento complessivo, tende a chiedere agli enti gestori di fare *di più con meno*, per poter aumentare così l'offerta di posti. Con meno soldi si possono fare meno attività e iniziative e ci si deve concentrare sull'assistenza a scapito della relazione e della progettazione individuale. Inoltre esiste il problema derivato dalla elevatissima variabilità delle rette per la quota sociale che vengono esposte a Comuni e famiglie. Una disomogeneità che non corrisponde necessariamente ad offerte differenziate in

base al costo. **Senza adeguate risorse non è possibile pensare di poter assumere iniziative veramente inclusive**, quelle per cui si potrebbe pensare a percorsi di vita sia all'interno che all'esterno della struttura. La questione economica favorisce profonde distorsioni anche nei processi di accesso ai servizi con la presenza di alcuni enti gestori che arrivano a "selezionare" l'utenza in base al rapporto costi/benefici e non all'adeguatezza della struttura ai bisogni delle persone. Ed infine i soldi che devono rimanere nelle disponibilità della persona, a garanzia della sua autonomia, della sua dignità, della sua indipendenza dall'ente gestore del servizio: la cosiddetta "paghetta" di 5 € al giorno, prevista da una sentenza per un caso singolo e applicata poi a tutte le persone, non può essere ritenuta egualmente efficace per tutti, senza prima prevedere una valutazione del caso specifico.

Le proposte

Il focus group è un momento di raccolta di informazioni e punti di vista. Non è il luogo ed il momento per la definizione di proposte puntuali, organizzate e coerenti di cambiamento ed evoluzione delle politiche sociali. Ma nel corso degli interventi sono emerse numerose proposte, idee e punti di partenza molto interessanti e concreti da cui si potrebbe partire per l'elaborazione di richieste di cambiamento che rispettino il necessario punto di incontro tra i diritti stabiliti dalla Convenzione Onu delle persone con disabilità, come assunta dal PAR per le persone con Disabilità nella nostra Regione, e le risposte concrete.

- Percorsi di accompagnamento al distacco tra genitori e figli, all'ingresso nella vita sociale ed adulta, di avvicinamento e conoscenza dei diversi servizi residenziali
- Obbligo per l'ente gestore di dichiarare come ci si relaziona con il territorio
- Obbligo (e formazione) dei servizi sociali comunali al mantenimento della presa in carico sociale della persona anche dopo il collocamento in struttura
- Raccolta dati non solo quantitativi ed economici sui servizi residenziali
- Attenzione a favorire maggior trasparenza delle strutture nella vita quotidiana come nei processi organizzativi ed economici
- Ridefinizione dei criteri di qualità dei servizi che tengano conto del benessere delle persone e dei processi di inclusione sociale
- Riduzione degli oneri burocratici e loro ridefinizione nell'ottica dell'approccio sociale alla disabilità
- Armonizzazione delle rette e dei costi che coprono
- Riconoscimento della formazione e supervisione del personale

- Deresponsabilizzazione delle famiglie, assunzione sociale dell'obbligo di assistenza e di inclusione sociale da parte delle diverse articolazioni dello Stato.

Alcune di queste proposte saranno oggetto di approfondimento in successivi contributi a cura di LombardiaSociale.it.

Ripensare la residenzialità partendo dalla prevenzione

Un contributo di **Serafino Corti**, Ph.D. Direttore dipartimento disabili, Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro (Cr) e docente di psicologia delle disabilità , Università Cattolica del Sacro Cuore (Brescia)

A cura di Diletta Cicoletti

Marzo 2013

Temi > Disabilità, Lombardia 2018, RSD

Continua la raccolta di contributi specifici finalizzati a individuare proposte e indicazioni per la nuova legislatura. Di seguito, un contributo sull'importanza degli interventi di prevenzione in età evolutiva nell'area della disabilità.

Il problema

La rete dei servizi residenziali, in particolare delle Residenze Sanitarie per Disabili (RSD), appare oggi bloccata e talvolta inadeguata a rispondere ai bisogni prioritari delle persone con disabilità. Questo accade non solo perché le RSD risultano sature ma anche perché le caratteristiche cliniche e i bisogni di sostegno della nuova popolazione con disabilità sono mutati notevolmente nel corso degli ultimi anni. Le persone che fanno richiesta di inserimento in RSD sono molto più giovani e, sempre più frequentemente, presentano problematiche comportamentali molto severe, principalmente disturbi della condotta.

Dati/evidenze quali-quantitativi che descrivono il problema

Circa il 70% delle richieste d'inserimento che riceviamo provengono da strutture simili alla nostra (RSD) oppure direttamente dagli SPDC. L'analisi delle caratteristiche della domanda evidenzia come il problema principale che sostiene la richiesta di ingresso sia la presenza di gravi disturbi della condotta che, anche a fronte di significative capacità adattive, impedisce la convivenza della persona con disabilità nell'ambito del proprio nucleo familiare o dei servizi inviati.

La proposta

Per poter rispondere in modo adeguato a queste criticità è necessario agire in modo congiunto su diversi versanti. Penso principalmente a quattro azioni: a) restituire alle RSD quella funzione abitativa che in parte hanno perso, premiando tutte quelle azioni che permettono anche la dimissione delle RSD verso servizi residenziali più adeguati e spesso anche meno protetti (interventi volti a ridurre i comportamenti problematici e procedure di dimissione accompagnate); B) aumentare le opportunità di attività e di inclusione sociale dei servizi residenziali, ad esempio promuovendo l'inserimento lavorativo anche per le persone in condizione di gravità; C) favorire percorsi di formazione mirati capaci di costruire adeguate competenze professionali per trattare le problematiche psicopatologiche e per rispondere ai bisogni di qualità di vita delle persone con disabilità intellettive e autismo, D) prevenire il cristallizzarsi di problematiche psicopatologiche affrontandole prioritariamente in età evolutiva.

Non potendo approfondire tutte e quattro le questioni poste, farò brevemente cenno all'ultimo tipo di intervento citato che, a mio parere, risulta oggi il più urgente. L'esperienza del progetto riabilitativo per minori attivato da Fondazione Sospiro (progetto I CARE) ci dimostra infatti che affrontare le problematiche comportamentali in età evolutiva non solo migliora la qualità della vita delle persone con disabilità e delle rispettive famiglie, ma può preservare la persona disabile da eventi talmente critici da **imporre** l'inserimento in strutture residenziali. L'idea di fondo è molto semplice: utilizzando le procedure basate sull'evidenza e generalizzandole ai contesti di vita più importanti (scuola e famiglia) è possibile diminuire significativamente l'utilizzo di strutture residenziali per gravi. Occorre quindi affrontare le problematiche psicopatologiche e i disturbi della condotta al loro primo manifestarsi e non attendere che queste condizioni e comportamenti diventino così rilevanti da costituire in alcuni casi addirittura un problema di ordine pubblico che trova risposta, spesso in modo inappropriato, nei servizi per l'acuto (SPDC) o nei servizi per la grave disabilità.

Le buone ragioni a sostegno della proposta

Oggi non solo abbiamo evidenza delle procedure più efficaci per la popolazione con disabilità e autismo (si vedano le linee guida ISS), ma troviamo sul territorio nazionale, particolarmente in Lombardia, diverse realtà che, dopo opportuna formazione, hanno attivato servizi con modelli adattati al contesto italiano. Queste prime esperienze pilota mostrano come un intervento abilitativo e preventivo sui comportamenti problematici consenta spesso di decrementare in modo significativo la pervasività del disturbo, di diminuirne l'intensità e la frequenza. Servizi così pensati permetteranno alla famiglia di poter continuare a vivere con il proprio caro o di ricorrere a servizi in

grado di rispondere in modo più adeguato ai bisogni della persona. Le ragioni della proposta sono le medesime di sempre: prevenire un problema è più facile che fronteggiarlo.

Esperienze nei territori

Nel territorio

Centro REMEO® Lago Maggiore: una RSD nel paradosso delle politiche sociosanitarie regionali

di Diletta Cicoletti

Giugno 2013

Temi > Disabilità, residenzialità leggera, RSD, stati vegetativi

Un incontro presso REMEO® con Sandro Brescia, manager responsabile della struttura inaugurata in novembre e nata sulla scia delle sperimentazioni della DGR 3239/2012. Il dottor Brescia e la sua équipe ci accompagnano in un'analisi che mostra le innovazioni del modello proposto e la fatica di realizzarle nel contesto delle politiche sociosanitarie lombarde.

L'RSD REMEO® - Lago Maggiore nasce come struttura ad alta intensità assistenziale, rivolta a gravi disabili (ex art.26/833) affetti da patologie respiratorie dirette o indirette. A luglio 2012 partecipa alla sperimentazione regionale, a seguito della DGR IX/3239 del 4 aprile 2012 – Linee guida per l'attivazione di sperimentazioni nell'ambito delle politiche di welfare. La dgr definisce gli indirizzi per le sperimentazioni di servizi, unità d'offerta e interventi innovativi in ambito sociosanitario, annunciati nella dgr 2633 del 6 dicembre 2011 (delibera delle regole). In questa delibera si indicava che nel corso del 2012, compatibilmente con le risorse disponibili, si sarebbe dato avvio ad una serie di sperimentazioni in area sociosanitaria. Le risorse ammontavano a **38 milioni di euro per progetti a carattere sperimentale e innovativo su 4 aree prioritarie di intervento** e prevedeva alcuni interventi finanziabili.

Centro REMEO® rientra nell'area "Fragilità e non autosufficienza" ed è un centro di assistenza residenziale post acuta a bassa intensità sanitaria e alta intensità assistenziale (Area C).

La struttura è nata sulla base di due presupposti: il primo presupposto l'ha determinato l'ultimo piano sociosanitario regionale 2010-2014¹, che richiamava l'intenzione di separare la contrattualizzazione dall'accreditamento, per consentire una maggiore libertà di scelta da parte del cittadino attraverso la voucherizzazione.

L'altro presupposto è stato creato dalle DGR 3376 e 4139 del 2012 sulle SLA, intervenute a regolamentare il Decreto ministeriale.

Aggiungerei un terzo presupposto che riguarda la tipologia di gestore del Centro REMEO[®], il Gruppo Linde, un colosso multinazionale nel campo dei gas medicali, con una notevole esperienza nella gestione dell'assistenza domiciliare e, soprattutto, una notevolissima esperienza nel modello delle nursing home tedesche, specializzate nell'assistenza post-acuta per la permanenza a casa delle persone. Linde Healthcare² ha più di 150.000 pazienti in oltre 30 paesi in tutto il mondo.

Spesso ci siamo domandati anche sulle pagine di LS cosa frenasse l'investimento italiano da parte di multinazionali che qui potrebbero avere un mercato ampio. In uno dei suoi interventi il prof. Francesco Longo³ recentemente ricordava che l'Italia (e la Lombardia) avrebbe molte possibilità di attrarre pazienti da altre nazioni (il cosiddetto "turismo sanitario"), ma che non viene sfruttata appieno questa potenzialità.

Soprattutto nel campo della disabilità e delle disabilità acquisite questo è un nodo per potersi aprire a percorsi innovativi, ad esperienze sperimentali, che possono essere coperte economicamente in parte dal servizio sanitario nazionale e regionale. Con questo non si vuole propendere per un'estensione tutta privata del nostro welfare assistenziale, ma solo pensare che se le forme diverse di welfare potessero essere integrate, allora si potrebbe avvicinare l'offerta alla domanda, puntando sulla qualità e l'efficacia degli interventi.

Il modello assistenziale: un punto di forza per REMEO[®]

Ma torniamo al Centro REMEO[®]: è un centro ad elevata intensità assistenziale, che si dedica principalmente a persone con gravi problemi respiratori o per avvenuti traumi o

2. ¹ L'ACCREDITAMENTO (Piano sociosanitario 2010-2014)

3. ² Linde ha un'esperienza e competenze specifiche derivanti dalla lunga specializzazione in cure respiratorie, ed è in grado di fornire dispositivi per la ventiloterapia, per la terapia del sonno, per la clearance delle vie aeree, oltre ad ossigenoterapia e altre terapie per i pazienti a domicilio.

4. ³ Intervento al convegno della provincia di Milano "Costellazione RSA" (v. link a video di Tarchini).

per disabilità acquisita o per malattie croniche degenerative correlate ad altre patologie, oppure SLA, distrofie.

Il team multidisciplinare di medici di cui REMEO[®] dispone è costituito da professionisti “job on call”, per il cui reperimento si può contare anche sulla rete di Respitalia, avendo come riferimento anche il disegno assistenziale del Centro Nemo, progetto dell’ospedale Niguarda dedicato ai malati di SLA e distrofia muscolare, che nasce da un’idea innovativa che mette a disposizione un team multidisciplinare insieme ad altri servizi specialistici e sviluppa percorsi di assistenza mirati ai pazienti e alle famiglie.

Centro REMEO[®] nasce anche con l’idea di fare da supporto alla rete di Nemo, specializzandosi nell’accompagnamento alle famiglie prese in carico insieme al paziente. La partecipazione del paziente a percorsi di tipo animativo o sociale in senso ampio è vincolata al miglioramento delle condizioni di salute, tanto più se le condizioni di salute riguardano la possibilità di respirare.

Ma spesso le situazioni sono complesse e hanno bisogno di tempo, approfondimenti, pazienza, supporto psicologico. La multidimensionalità richiede un impegno decisamente importante oltre che personale professionalmente preparato per gestire tutto il percorso dall’ospedale o da casa fino al Centro per poter sperare e lavorare per un ritorno a casa.

In Italia il sistema assistenziale è centrato sulla figura del medico, ed è interessante che il Centro provi a scardinare questo riferimento avvicinandosi alle strutture di Berlino e allontanandosi da quelle italiane: non è il medico fisso ad essere il *case manager*, bensì l’infermiere ad essere *care manager*, lavorando gomito a gomito con l’assistente sociale, valutando caso per caso, al domicilio o in ospedale ogni situazione potenzialmente adatta per essere accolta a Porto Valtravaglia.

Coerentemente con quanto sostenuto da REMEO[®] viene tenuta in considerazione principalmente l’esigenza della persona e della sua famiglia. Essendo il bisogno complesso e multidimensionale, la figura del medico di struttura è rappresentata, in realtà, da un gruppo di 5 persone che garantiscono in maniera multidisciplinare guardie quotidiane e giornaliere: 2 pneumologi, 1 medico generico, 1 fisiatra, 1 neurologo e l’anestesista. REMEO[®] è considerato a tutti gli effetti un domicilio, anche se “indossa gli abiti” della struttura residenziale.

Le famiglie possono restare in struttura accanto al proprio caro, affittando una delle 4 camere singole a disposizione come un bed & breakfast. Molte cose si capiscono in visita domiciliare o ospedaliera, quando si fa la valutazione diretta a comprendere le necessità e i problemi complessivi portati dalla persona e dalla famiglia.

La possibilità di tornare a casa

Il sistema di residenzialità lombardo per la disabilità in questi anni è stato costruito come sistema di residenza permanente per le persone con disabilità. Cioè le persone con disabilità adulte che risiedono in RSD hanno questa come soluzione residenziale permanente, e vengono spesso da una storia di CSE o CDD, le unità d'offerta semiresidenziali socio educative e sociosanitarie.

Nel caso di REMEO®, visti i destinatari potenziali ed effettivi del servizio residenziale/domiciliare, l'obiettivo è il rientro a casa, al proprio domicilio. Per fare questo si accompagna la famiglia e il caregiver principale a quella che sarà la vita a casa, prevedendo tutte le difficoltà che potranno verificarsi.

Alcuni esempi di cosa devono affrontare le famiglie (spesso in solitudine o con aiuti frammentati): l'incremento della tecnologia, la gestione delle "macchine" con le quali le persone devono imparare a relazionarsi (rumori, cicalii, segnali), la gestione dei presidi, spesso in solitudine. La confusione è lo stato emotivo che accompagna familiari e caregiver a casa, anche perchè c'è l'idea di doversi arrangiare.

Com'è andata la sperimentazione e come sta proseguendo l'esperienza del centro REMEO®?

La dgr 3239/2012 parlava di "Strutture accreditate" non necessariamente contrattualizzate (anche perchè il riferimento alla contrattualizzazione veniva meno in base al piano sociosanitario e alla delibera delle regole). Il Centro REMEO® nasce dunque come struttura ad alta intensità sanitaria, con 2000 minuti settimanali per ospite.

Ad oggi la struttura non è contrattualizzata e pertanto non può godere dei vantaggi delle strutture contrattualizzate: quindi niente compartecipazione ai costi da parte della Regione secondo il sistema Sidi. È struttura inserita nella sperimentazione, ma non sembra possibile possa "vivere di vita propria". Un investimento che rischia di restare senza strumenti appropriati, sebbene risponda ad un bisogno molto importante, rilevato, riconosciuto e in modo innovativo.

Se per i progetti in sperimentazione si faceva riferimento alla temporalità (90 giorni la durata massima dei ricoveri), la dgr SLA è stata estesa a tutti i pazienti neuromuscolari, e non ha vincoli temporali per il ricovero. REMEO® è pronto ad accogliere persone con patologie neuromuscolari inserite nella colonna 3 e 4 del grado di disabilità (tracheotomia e nutrizione enterale). A quel punto l'intero costo è a carico dell'SSR. Qui si inserisce la contraddizione che vive il Centro: perchè è necessaria la contrattualizzazione per il sociosanitario? E' già prevista attraverso questa strada la copertura da parte del servizio sanitario regionale.

D'altra parte per ottimizzare i costi si è preferito non accreditarsi come struttura riabilitativa ex art. 26, proprio per poter rientrare nelle sperimentazioni e usufruire dei vantaggi di questa opportunità.

La sperimentazione portata avanti con DGR 3239 aveva con sé l'idea di dover porre fine a ricoveri impropri, si inseriva pertanto nel percorso di ridefinizione del sistema di assistenza ospedaliera, primaria, sociosanitaria, domiciliare.

Attualmente sono 20 i posti in sperimentazione, 12 occupati, con l'impegno costante da parte dello staff del Centro REMEO[®] di reperire nuovi pazienti presso gli ospedali di Gallarate e di Varese in particolare.

Le famiglie corrispondono al Centro REMEO[®] € 50 al giorno di retta, una cifra decisamente inserita nel mercato delle strutture contrattualizzate.

Ma da qui in avanti l'assenza della Regione nella determinazione di un proseguo delle sperimentazioni comincia ad essere rilevante. Il disegno complessivo delle cure domiciliari e di quelle primarie (v. Decreto Balduzzi) impegna invece gli enti a prendere in seria considerazione il tema delle post-acuzie.

La struttura è dotata di due piani speculari a questo piano, per complessivi 40 posti, un alto livello di assistenza con la garanzia delle piccole dimensioni. Riproduce un domicilio piuttosto che una residenza.

L'ultima opportunità colta dal Centro è stata quella della delibera relativa agli stati vegetativi, con la possibilità di accreditare un sub nucleo di 12 posti letto. Ma ancora con il vincolo contrattualizzazione.

Il presupposto che è venuto a mancare

REMEO[®] segnala che i presupposti per i quali l'esperienza di una RSD ad elevata intensità assistenziale, pensata, progettata e costruita su 2000 minuti/settimana per ospite, sono per ora rimasti sulla carta: il contratto è di fatto rimasto in vigore, il voucher non è lo strumento per i cittadini/pazienti che si vogliono rivolgere alle strutture come il Centro REMEO[®], ma ha anche cambiato forma (e forse sostanza) il voucher per gli interventi domiciliari.

Se REMEO[®], tenta di riprodurre il modello *nursing home* tedesco, qui non trova le condizioni affinché questo possa verificarsi.

Eppure abbiamo a disposizione alcuni dati oggettivi sul fatto che questa RSD potrebbe crescere e sostenere un percorso di innovazione. E Regione Lombardia non è una Regione che ha avuto problemi a far crescere un mercato privato dell'assistenza, almeno non in campo sanitario.

Quali requisiti per garantire flessibilità

Le flessibilità è un requisito necessario, forse garantito ma non pienamente riconosciuto. La standardizzazione necessaria ha celato la necessità di garantire la flessibilità. Sembra un gioco di parole, ma è realtà toccata con mano da chi cerca di garantire personalizzazione nell'accompagnamento alla presa in carico e nelle dimissioni.

Questa garanzia viene meno anche nei confronti dei servizi territoriali e delle altre strutture, perché l'accompagnamento deve essere pensato verso i servizi territoriali, e tutte le altre unità d'offerta presenti, soprattutto se non c'è la possibilità di rientro al proprio domicilio.

Ci sono casi cronicizzati e ben noti sul territorio, che raccontano bene la staticità del sistema di presa in carico, soprattutto nei casi di multiproblematicità o di comorbilità psichiatrica, dove entra in campo proprio il tema dell'integrazione e delle relazioni tra i diversi servizi. Sono le situazioni in cui le strutture ospedaliere fanno fatica a dimettere perché non sanno quale altra soluzione proporre, i Comuni non hanno risorse per gestire la complessità.

Il nodo: REMEO® non è una struttura “a contratto”

Probabilmente se REMEO® fosse stato a Milano avrebbe avuto maggiore connessione e facilità anche con le strutture di Niguarda.

Il Centro guarda l'altra sponda del lago Maggiore nella consapevolezza, per esempio, che il Piemonte non ha nessuna struttura simile: potrebbe rappresentare un bacino interessante, ma le Regioni hanno vincoli molto forti per le cure sanitarie extraregione, soprattutto nell'attuale congiuntura non vengono autorizzati pagamenti.

La rendicontazione di Regione Lombardia e il paradosso della sperimentazione

Regione Lombardia richiede una rendicontazione dettagliata sulla spesa e sui costi della struttura Centro REMEO®. Attualmente il centro è in passivo, proprio perché a fronte dei fondi messi a disposizione per la sperimentazione, risulta ancora una struttura non contrattualizzata e per questo ha notevoli difficoltà a richiedere il riconoscimento delle prestazioni come RSD del territorio della Asl di Varese. Anche nel caso ci fossero pazienti SLA che volessero andare al Centro REMEO® (attualmente ce ne sarebbero 4 provenienti da Niguarda) non potrebbero vedersi riconosciuta la tariffa a carico del sistema sanitario regionale, perché la struttura non è a contratto presso gli elenchi dell'Asl di Varese.

In conclusione

Ricordiamoci dei presupposti con cui è nato il Centro REMEO® :

- piano sociosanitario 2010-2014: si dichiara che avverrà un passaggio di separazione tra accreditamento e contrattualizzazione, verso il budget
- la dgr 3239/2012 apre la strada alle sperimentazioni
- la RSD REMEO® è dotata di risorse proprie e quindi prova a costruire innovazione soprattutto “a sue spese”
- in corsa si aggiunge la DGR stati vegetativi.

Il Centro REMEO® nasce facendo un puzzle di delibere, fidandosi del messaggio serio contenuto dal Piano Sociosanitario, restando però incastrato tra il dichiarato e l'effettivo, in una fase complicata e di instabilità politica, a ridosso delle elezioni che hanno poi portato ad un cambio di visione parziale, ma ancora non ben definito.

Un paradosso che lo mette a serio rischio, che mobilita chi ha investito in quella struttura a diffondere e raccontare l'esperienza, da tutti riconosciuta come un'eccellenza e un esempio di innovazione.

In attesa di una risposta sui tanti fronti ancora aperti, non volendo che si riproponga una modalità ahinoi ben nota che ha Regione Lombardia, cioè quella di sperimentare e poi parzialmente riconfermare o addirittura chiudere le sperimentazioni senza riconoscere ciò che di buono è stato prodotto per dare continuità. Soprattutto perché i bisogni dei cittadini vanno da un'altra parte: specializzazione, cura, qualità, intensità assistenziale, percorsi integrati, cure intermedie. Sono questi i campi su cui si dovrebbe fondare un vero ripensamento di sistema.

Nel territorio

Contraddizioni e spazi di progettazione: l'esperienza del CDD Stella Polare

Un confronto con **Stefano Goetz**, **Lida Meneghello** e **Anna Casati** - Cooperativa Stella Polare, Milano

A cura di Diletta Cicoletti

Giugno 2012

Temi > CDD, Disabilità

Stella polare coop è nata come associazione nel 1989, trasformata in cooperativa sociale onlus nel 2005. Gestisce 1 CDD di 15 posti e la CSS Casa Calviö che ospita persone con disabilità fisiche per una capienza massima di 7 posti. Aderisce al consorzio S.I.R., al gruppo cooperativo C.G.M. e Confcooperative.

Se nel caso della cooperativa Fior di Loto era evidente un futuro problema di gestione delle situazioni in carico, a fronte di una sensibile riduzione delle risorse destinate e di un aumento degli utenti, nel caso di Stella Polare emergono altre questioni che rafforzano le criticità economiche ed evidenziano una contraddizione tra dichiarazioni di intenti per lo sviluppo del percorso di vita delle persone con disabilità e risorse messe in campo per sostenere i servizi e le strutture.

Nella realtà milanese si alternano situazioni di grande difficoltà a progetti innovativi che coinvolgono gli operatori e che offrono la possibilità di superare i confini entro cui spesso i servizi si trovano a lavorare (per esempio PROGETTAMI o l'esperienza della SVAA per una cultura del diritto alla casa anche per le persone con disabilità).

Le criticità di questo momento

I servizi residenziali

Per quanto riguarda le CSS si rilevano due problemi strettamente connessi:

da un lato il mancato adeguamento delle rette che non vengono ritoccate da 15 anni , che rende sempre più difficile per i gestori dei servizi la sostenibilità , e dove la continuità viene garantita a anche a costo di una gestione in perdita.

dall'altro l'attuale blocco dei nuovi accessi che, in attesa dell'approvazione del bilancio, impedisce ogni movimento degli utenti. Questo provoca un duplice effetto: per l'utenza, che non vede evolvere il percorso di presa in carico in base al suo bisogno, e per i gestori, che sono spinti a mantenere l'utenza che hanno, per evitare vuoti che poi non vengono riempiti e che rimarrebbero senza copertura economica, a fronte di una presenza di personale che resta costante.

I servizi diurni

I CDD in generale hanno una situazione gestionale migliore perché hanno storicamente una maggior cura e presidio; c'è stato di recente un aumento della quota vincolata a bilancio da Comune. E' stato inoltre definito, con il passaggio da CSE a CDD del 2004, oltre all'incremento della quota sociale (+2%), anche l'aumento della quota sociosanitaria, benché i costi in continuo aumento e soprattutto il costo del lavoro non consentano comunque margini.

Il nuovo sistema SIDi (Scheda Individuale Disabile)

Si conferma una preoccupazione forte per la trasformazione del sistema informativo delle schede SIDi, che calcolano il grado di fragilità di ogni utente, il bisogno assistenziale e la conseguente tariffa, al sistema Sidiweb. Preoccupazioni date da un sistema non sempre aderente al reale profilo dell'utente e non trasparente. Questo porta prevalentemente a problemi legati al passaggio dell'utenza da una classe all'altra senza che questo passaggio sia legato ad una reale corrispondenza con lo stato di bisogno effettivo (per esempio: dopo dieci anni di presenza in un Centro Diurno, o dopo il compimento del 33° anno di età, all'utente viene riconosciuto un minore diritto di assistenza, con l'abbassamento di classe di fragilità).

Oltre a non richiamare lo sviluppo dei percorsi di vita delle persone con disabilità, questo sistema pone il grosso rischio di non considerare il bisogno reale delle persone.

Le nuove regole 2012

Un altro tema importante è legato alle norme regionali che determinano l'importo messo a budget per l'anno in corso.

Per esempio si richiede di lavorare offrendo gli stessi servizi e con la stessa qualità regolata da normative, a fronte del riconoscimento del 98% del budget dell'anno

precedente; inoltre questo non consente ai piccoli gestori un'espansione della propria offerta o quell'innovazione necessaria oggi per far fronte alle difficoltà dei servizi pubblici.

Un'altra criticità tra le norme regionali, che incide particolarmente sulla quota sanitaria delle Comunità Socio-Sanitarie, riguarda la non corresponsione della retta, se l'ospite va a casa qualche giorno durante la settimana, eccetto che se la persona rientra a casa di sabato. Questo significa che in teoria nessuno dovrebbe lasciare vuoto il posto nei giorni feriali, e se un posto resta vuoto sono minori entrate che non saranno compensate. Se si pensa ai progetti educativi, e alla flessibilità che questi richiedono per sostenere le relazioni familiari, dunque incoraggiando gli utenti di Comunità residenziali al rientro a casa, si può capire come queste regole siano in contraddizione con gli obiettivi che dovrebbero perseguire.

Le famiglie

Dunque le famiglie si trovano, in questa fase, limitate dal taglio dei fondi e dal blocco degli accessi verso i servizi.

In questi anni sicuramente è cresciuta nelle famiglie la presa di coscienza e la condivisione dei problemi, che ha portato tutti a doversi confrontarsi rapidamente con i dati di contesto sempre più critici. Sebbene il terzo settore e i gestori abbiano avuto un ruolo fondamentale nell'affiancare le famiglie in questo percorso, in un momento come questo, il rischio che si sta correndo è che nelle famiglie si generi una reazione difensiva, più che un'apertura alla condivisione progettuale. Ne è un esempio la propositività dell'associazionismo che tende sempre più a cercare risposte proprie, piuttosto che rafforzare o proporre connessioni con i gestori già presenti.

Gli elementi su cui puntare

Il primo punto è sicuramente **il valore dell'essere in rete**, valore certamente culturale, che oggi diventa valore anche dal punto di vista imprenditoriale per rafforzare la sostenibilità dei servizi in tempo di crisi. Alcuni esempi: il consorzio SiR (Solidarietà in Rete), a cui aderisce Stella Polare, consente alle sue socie di allargare la filiera dei servizi, dando la possibilità di offrire alle persone con disabilità una risposta più completa e consapevole ai loro bisogni. Sempre la rete del Consorzio SiR ha permesso di investire sull'esperienza innovativa della "scuola per la vita adulta autonoma" (SVAA – residenzialità sperimentale) presa poi in co-gestione da 4 cooperative, tra cui Stella Polare. Il progetto è partito come iniziativa sperimentale finanziata da Fondazione Cariplo e oggi dentro l'iniziativa Progettami del Comune di Milano.

L'adesione al CGM è invece il contenitore che consente di sviluppare percorsi di supporto al management, per accompagnare l'evoluzione del terzo settore verso una dimensione maggiormente imprenditoriale.

Un altro elemento oggi importante da realizzare è l'**integrazione tra sociale e sanitario**, obiettivo che viene perseguita nell'intervento dei Servizi, come visione unitaria della persona, ma che non sempre si realizza nel dialogo con due istituzioni importanti come il Comune e la Regione, non sempre così vicine.

Una strategia importante riguarda la possibilità di **diversificare la filiera degli interventi**. Per Stella Polare questo ha significato aggiungere al CDD e alla CSS, servizi convenzionati, la proposta del Centro Kaleidos, che offre percorsi terapeutici, educativi e formativi rivolti ad un'utenza privata e a prezzi calmierati.

La convinzione è che la creatività e le idee innovative nei servizi rappresentino una leva fondamentale per affrontare la crisi.

Strategico per il futuro sarà anche mettere in campo azioni volte ad **alleggerire la dipendenza del terzo settore dalle istituzioni**. Questo significa confrontarsi con un nuovo mondo di servizi, in cui è il privato a remunerare la prestazione ed il servizio, a prezzi sociali, mettendo in campo un'idea *sociale* di intervento e facendo pagare meno del servizio privato classico. Da qui, per Stella Polare, la scelta di proporre, con Kaleidos, servizi in forma privata ma a prezzi accessibili.

Questa esperienza fa vedere bene come le preoccupazioni dei gestori siano anche, e in alcuni casi specifici soprattutto, legate alla propria sopravvivenza, per continuare a dare un servizio che risponda con senso ai bisogni dell'utenza. E' importante garantire continuità alle famiglie, non rinnegare la vocazione educativa dei servizi stessi, e non abbassare il livello qualitativo di quanto fin qui offerto, governando però continuamente la sostenibilità delle proposte.

La sostenibilità dei servizi per le persone con disabilità: quali criticità e quali rischi

L'esperienza della cooperativa Fior di Loto, gestore di un Centro Diurno Disabili (CDD) accreditato che opera in provincia di Mantova. Contributo della direttrice **Cristina Cinzia Baù**

A cura di Diletta Cicoletti

2 maggio 2012

Temi > CDD, Disabilità

Con questo approfondimento apriamo una nuova sezione dedicata agli enti gestori dei servizi per le persone con disabilità, con l'obiettivo di avviare un confronto e un dibattito su quanto sta accadendo nel nuovo contesto di welfare ridotto.

La fase di accreditamento avvenuta nel 2006, ha segnato un passaggio storico nella concezione dei servizi anche da un punto di vista economico. Lo strumento con cui ci siamo trovati a lavorare, sperimentato dal 2004 circa, è S.I.Di. (scheda individuale disabile). Ogni gestore ha avuto in dotazione un software ed indicazioni verbali di come si doveva procedere all'inserimento dei dati.

S.I.Di. è composto da una Scheda individuale dell'utente suddivisa in parte anagrafica, anamnesi, capacità motorie, cognitive dell'utente e da una Scheda struttura nella quale il gestore inserisce i dati economici, strutturali e gestionali del servizio.

La compilazione delle schede individuali richiede il supporto di personale medico, perché si tratta di individuare, all'interno delle voci ICF, le diagnosi relative all'utente. Al termine della compilazione i dati si esportano su un floppy che viene inviato all'Asl territoriale. A sua volta l'Asl produce, tramite l'utilizzo di un software apposito, la classificazione degli utenti con relativa indicazione tariffaria.

Il procedimento di inserimento dati e trasferimento delle informazioni all'Asl garantisce e attribuisce un ruolo specifico all'ente pubblico che di fatto definisce le tariffe, ma non garantisce trasparenza in sé, proprio perché spesso la definizione

tariffaria non sembra coincidere con le indicazioni anamnestiche inserite in fase di compilazione Sidi. Alcune volte questo è stato frutto di errori poi corretti con la collaborazione di Asl e ente gestore. Altre volte però in assenza di errori rilevati e in assenza di chiarezza rispetto ai criteri che determinano l'assegnazione della classe, non si è ritrovata la corrispondenza tra livelli di fragilità frutto dell'anamnesi e diagnosi, e livello di fragilità riconosciuta dal software.

Empiricamente negli anni si è capito che ci sono alcuni elementi che fanno "scattare di classe" l'utente (il compimento del 33° anno di età, il 10° anno di permanenza nel medesimo servizio etc.). Inoltre si è constatato che gli utenti nei servizi miglioravano, anche di due classi (es. passando dalla 1 alle 3), indipendentemente da variazioni dello stato psico fisico dell'utente stesso. Il miglioramento corrisponde ad una progressiva diminuzione dei contributi sanitari affidati alle strutture, che quindi si trovano a contenere il costo del personale in continuo esubero.

Tabella 1 – Le classi S.I.Di. e i livelli di fragilità

Classe di fragilità	Monte ore a settimana	Livello di fragilità corrispondente	Tariffa corrispondente (2012)
classe 1	21,6 ore	fragilità alta	€ 58,00
classe 2	18,3 ore	fragilità medio alta	€ 54,50
classe 3	15 ore	fragilità media	€ 51,00
classe 4	12,5 ore	fragilità medio bassa	€ 47,50
classe 5	10 ore	fragilità bassa	€ 45,00

*L'aumento della tariffa riconosciuta dal 2006 al 2012 è stato di € 2,50.

Questo processo ha portato negli anni ad un passaggio consistente di utenti in carico al CDD da una classe 1 (alta fragilità) alle classi di minore fragilità, anche se non si sono rilevati miglioramenti nelle condizioni di salute delle persone.

Tabella 2 – Andamento classificazione 2006-2012 degli utenti/ospiti presenti nel CDD

Anno	n. utenti in classe 1	n. utenti in classe 2	n. utenti in classe 3	n. utenti in classe 4	n. utenti in classe 5	Totale utenti
2006	7,66	4	0	1,33	2	14,99
2007	7,5	3,75	0,5	3,25	2,25	17,25
2008	7,66	3	0	5,75	2,25	18,66
2009	6	3	0	6	4	19
2010	3	3	3	5	5	19
2011	1,25	5	3	5	5	19,25
2012	1	4	4	6	5	20

La dimostrazione che i dati non restituiscono la fotografia della realtà del CDD e quindi del carico assistenziale e della fragilità effettiva presente all'interno del CDD è data

anche dalla tipologia di personale che negli anni il CDD ha mantenuto ed anzi accresciuto. La multiprofessionalità corrisponde agli standard elevati (strutturali e organizzativi) richiesti da Regione Lombardia, mentre in seguito ad un aumento del numero di utenti è cresciuta la presenza degli educatori e del personale infermieristico, nonché dei tecnici laureati (musicoterapia, laboratori d'arte) a scapito del personale ASA/OSS.

Nonostante questo incremento sono riconosciuti 785 minuti (media) di assistenza per ospite a settimana, circa 80 in meno rispetto al 2007, proprio per l'aumento del numero di utenti in carico al servizio in classi di minore fragilità.

Tabella 3 – Personale presente in CDD dal 2007 al 2011

	coordinatore	educato- re	ASA/OSS	medico	infer- miere	fisiote- rapista	tecnico laureato	totale
2007 16 utenti	1.722	6.610	4.696	65	115	151	56	13.415 839/ut
2011 20 utenti	1.415	9.552	4.220	65	191	153	92	15.688 785/ut

Il S.I.Di. non sostiene la progettazione educativa, nel senso che è del tutto slegato alla logica della progettazione personalizzata, visto che il carico assistenziale calcolato dal sistema non coincide sempre con quanto rilevato dagli operatori. Questo apre a due possibilità: lavorare sottodimensionando i problemi oppure fare qualche rinuncia in termini di possibilità offerte dai servizi.

Questa scelta continua ad essere uno snodo cruciale in un momento in cui la Regione sembra incentivare forme di flessibilità dei servizi (input contenuto nel decreto di riforma dell'ADI).

Un'ulteriore criticità è data dal passaggio recente del sistema S.I.Di. su piattaforma web: questo preoccupa molto l'Ente Gestore perchè significa non poter più contare sul rapporto con gli operatori dell'Asl per eventuali correzioni o problemi riscontrati al momento del calcolo della tariffa e dell'inserimento in classe S.I.Di.

In questa fase di contrazione di risorse emerge con maggiore forza la fragilità del sistema S.I.Di. e questa fragilità è tutta a svantaggio degli enti gestori e quindi delle famiglie e delle persone con disabilità.

Le persone con disabilità e le loro famiglie

Dalla parte del sistema d'offerta quindi si prospettano sempre maggiori difficoltà a fronte della continua riduzione del budget su base S.I.Di., ma anche per le annunciate future difficoltà di sistema a valere sull'anno 2013, con una molto probabile riduzione anche della spesa sanitaria.

Dalla parte delle persone con disabilità e delle loro famiglie quindi le difficoltà si moltiplicano.

In questi anni di esperienza il CDD Fior di Loto ha accolto prevalentemente persone in condizioni gravi, per cui non sono stati ravvisati miglioramenti, ma per i quali è stato possibile lavorare al meglio per un mantenimento delle condizioni di vita e di salute e un sollievo della famiglia dal carico di cura e assistenza.

In questa fase di generale contrazione delle risorse non ci sono certezze nemmeno per quanto riguarda la quota sociale che ad oggi è a carico dei comuni facenti capo al Consorzio "Progetto Solidarietà": da gennaio le famiglie potrebbero vedersi richiedere la quota che finora è stata a carico dei comuni. Questo è di fatto già accaduto a famiglie del territorio della provincia di Mantova.

Le famiglie sono alle prese anche con i tagli al sociale di altri fondi: uno fra tutti la legge 162/98 che sta subendo forti riduzioni, se non tagli totali.

Tabella 4 – Retta sociale mensile. Trend 2006-2012 – quota a carico dei comuni

	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012
retta sociale	€ 36,00	€ 36,00	€ 40,00	€ 40,00	€ 42,00	€ 38,00+ € 5,00 (pasto)	€ 38,00+ € 5,00 (pasto)
quota giornaliera NON UGUALE per tutti i gestori			La quota giornaliera E' UGUALE in tutti i c.d.d. dei comuni aderenti al Consorzio Progetto Solidarietà (isolate situazioni in cui la quota è diversamente calcolata, con partecipazione delle famiglie)				

Il fatturato Asl: un incremento "apparente"

Il fatturato è cresciuto in modo non proporzionale all'aumento degli utenti. Nel 2007 la quota sanitaria pro capite era di € 11.562,87 (16 utenti), nel 2012 è di € 10.927,50 (20 utenti). Un grave problema è attualmente rappresentato dal fatto che l'Asl determina il budget di ogni struttura basandosi sul consuntivo corrispondente al mese di novembre, per il successivo anno. Nel caso sia stato inserito un nuovo utente nel mese di settembre, l'impegno di spesa assunto, corrisponderà alla presenza di soli quattro mesi di quell'utente nel budget definito per il nuovo anno: questo sistema tende a non

recuperare mai i nuovi ingressi, a non farsene mai carico totalmente. Per l'Ente Gestore significa ricevere meno risorse, ma dover comunque mantenere tutti gli standard gestionali stabiliti dalla Dgr 18334 del 23.07.2004.

Tabella 5 – Fatturato Asl: trend 2007-2012

anno	fatturato Asl	n. utenti
2007	€ 185.006	16
2008	€ 215.693	18
2009	€ 211.344	19
2010	€ 210.368	19
2011	€ 217.320	19
2012	€ 218.550	20