

## Il punto sulla residenzialità per le persone con disabilità

di [Diletta Cicoletti](#)

Il 25 ottobre si è tenuto a Cremona il convegno “Le chiavi di casa MIA”, un’iniziativa nata per riflettere sulla residenzialità per le persone con disabilità, che in provincia di Cremona è connotata sia dal punto di vista quantitativo (il 18% dei posti letto in RSD di Regione Lombardia si trova sul territorio dell’Asl di Cremona), che dal punto di vista qualitativo, per provare a pensare al tema dell’abitare delle persone con disabilità e uscire dall’ottica del collocamento in struttura come unica soluzione possibile. Questo contributo riprende alcune considerazioni generali sui cambiamenti in corso proprio grazie al confronto tra le diverse esperienze che si sono raccontate in occasione del convegno.

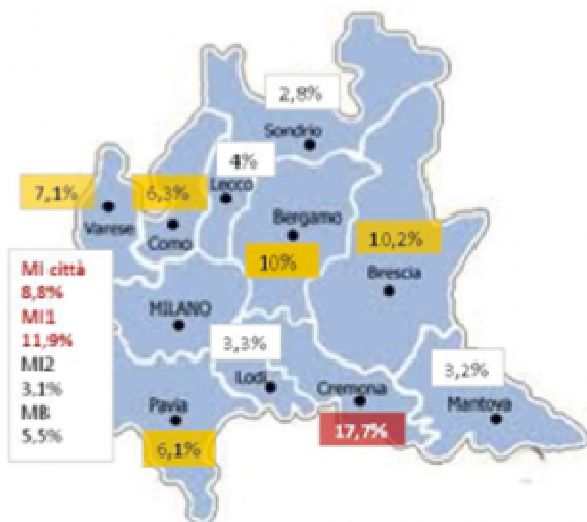
### I dati

In Regione Lombardia ad oggi sono presenti 6.727 posti autorizzati, di questi il 57% sono in Residenze Sociosanitarie per Disabili (RSD), il 24% in Comunità Sociosanitarie (CSS) e solo il 19% in Comunità Alloggio (CA). Lo dicevamo anche in altri articoli di Lombardia Sociale (link vademecum): in Lombardia è cresciuto il settore sociosanitario ad elevata protezione, che ha visto la riconversione degli Istituti in Residenze, ma questo massiccio investimento ha lasciato poco spazio ad altre modalità di progettazione, anche all’interno delle stesse RSD.

La distribuzione territoriale regionale dei cosiddetti ‘posti letto’ mette in luce quanto poco sia tenuto in considerazione il fabbisogno di quel determinato territorio: le strutture che sono state autorizzate spesso avevano una storia passata come Istituti e ancora oggi sono immerse in processi di riconversione che coinvolgono gli ospiti storici, ormai anziani, insieme ai nuovi ospiti-residenti.

Da questo punto di vista possiamo dire che la fase di riconversione delle strutture non è terminata con la revisione della normativa, ma anzi da lì ha preso avvio. L’Asl di Cremona ha sul suo territorio il 17,7% dei posti in RSD dell’intera Lombardia, proprio perché su questo territorio erano già presenti 2 grandi strutture (Fondazione Sospiro e Fondazione Istituto Vismara di San Bassano) e a queste due strutture se ne sono aggiunte altre facendo del territorio un ‘polo attrattivo’ per le famiglie che sono in cerca di soluzioni in residenzialità ad elevata protezione.

Distribuzione per Asl di posti in Residenze Sociosanitarie per Disabili (RSD), dati al gennaio 2013 – fonte Regione Lombardia, opendata



Alla residenzialità si giunge dopo un percorso all'interno della cosiddetta filiera dei servizi. In particolare dei 13.115 posti in strutture semiresidenziali il 50% sono rappresentati dai Centri Diurni per Disabili (CDD) di natura sociosanitaria. I Centri socioeducativi (CSE) sono circa il 30% dei posti.

### **Residenzialità e semi-residenzialità: punti di forza e criticità (per chi è dentro e per chi è fuori)**

Emerge un quadro piuttosto chiaro dell'utilizzo delle RSD: sono soprattutto loro a rappresentare il nodo del sistema perché le famiglie hanno bisogno di un supporto consistente e tendono ad affidare i propri figli in condizioni di elevata protezione e sicurezza, ma ugualmente temono che il processo di istituzionalizzazione non riesca a favorire percorsi di autonomia del proprio figlio e che si produca un allontanamento doloroso dalla famiglia di origine.

Le RSD sono strutture accreditate, ad elevata standardizzazione e con requisiti che negli anni sono cresciuti qualitativamente. Spesso per mantenere questi standard non riesco a garantire anche adeguata personalizzazione e flessibilità dei percorsi.

Le storie raccontate in occasione del convegno "Le chiavi di casa MIA" sono storie di famiglie che hanno immaginato per i propri figli situazioni abitative flessibili, in grado di garantire percorsi di autonomia, con la possibilità di mantenere un rapporto costante con la famiglia d'origine. La personalizzazione dei percorsi è più possibile in Comunità (sociosanitarie o alloggio) piuttosto che non in RSD, fosse anche solo per i numeri, laddove le strutture siano di grandi dimensioni. Queste forme abitative non sono sostenute nel sistema lombardo, che prevede un riconoscimento tariffario decisamente inferiore alle RSD e quindi richiede una compartecipazione al costo da parte di famiglie e comuni spesso non sostenibile, soprattutto in tempi di crisi.

Questo non significa che non si possa uscire dal dualismo che in questi anni si è prodotto: dentro/fuori, assistere/abitare, standard/flessibilità, dipendenza/autonomia. Ma rischiano di crearsi altri dualismi, forse indotti dal modello di welfare lombardo: uno fra tutti il dualismo tra vita indipendente e presa in carico, che invece sono indispensabili l'uno per l'altra e anzi proprio affinché la vita indipendente diventi un percorso di vita su questo andrebbe pensato un approfondimento e un accompagnamento specifico, che non riguardi l'emergenza bensì che coinvolga processi di progettazione articolati e complessi, che coinvolgono i servizi pubblici, le strutture, ma soprattutto le famiglie e le persone con disabilità.

Le famiglie rivelano grandi preoccupazioni nell'affidare i propri figli ad altri, anche perché rilevano alcune difficoltà non solo nella personalizzazione dei percorsi all'interno delle strutture residenziali, ma anche la difficoltà a garantire in modo continuativo l'intervento più appropriato e migliore per quello specifico momento di vita della persona.

Inoltre avere a disposizione un "paniere" di servizi così fortemente strutturati in qualche modo inibisce la possibilità di cercare soluzioni differenti per esempio sul tema dell'abitare. Proprio per aprire nuovi percorsi possibili e nuovi scenari, è importante che si prevedano percorsi di *avvicinamento alla residenzialità* o meglio ancora alla *vita autonoma*, per non lasciare sole le

famiglie, ma anche e soprattutto per pensare forme di abitare adatte, personalizzate, specifiche e sostenibili nel corso del tempo.

Chi vive la realtà delle RSD, come già mettevamo in evidenza [nell'articolo di febbraio 2013](#) fatica a vedere la relazione con il territorio e con il contesto comunitario: è elevata la percezione di essere all'interno di una struttura concepita come monade e non come atomo.

Infine, forse anche in conseguenza di un'auto-percezione che ha radici storiche e culturali profonde, i servizi residenziali parlano pochissimo di sé all'esterno.

### **Il cambio di rotta di Regione Lombardia: quanto e come potrà riguardare anche le RSD?**

Regione Lombardia già nella DGR 116 propone un cambio di rotta innanzitutto per differenziare maggiormente il sistema d'offerta, considerato molto uniforme e spesso poco permeabile e flessibile.

In secondo luogo si tenta di cercare risposte al problema, ormai rilevato con una certa frequenza, della non appropriatezza dei "ricoveri", soprattutto per alcune tipologie di disabilità e per età.

Infine l'attuale sistema è molto oneroso da tutti i punti di vista e si presenta per il futuro un problema reale di sostenibilità dato dal venir meno di risorse fino ad oggi assicurate, sebbene con cambiamenti nei modelli gestionali, da Regione Lombardia.

All'interno della DGR 856 è specificato l'utilizzo delle RSA e delle RSD come aperte al territorio, ovvero come attori che possono fornire servizi in regime domiciliare, almeno le persone che sono fino ad ora escluse dal sistema di residenzialità e non hanno alcun intervento pubblico che risponda ad esigenze specifiche sia di natura sanitaria che sociale o assistenziale.

Restano aperte però anche alcune domande: posto il sistema di accreditamento, e dunque il fatto che le strutture debbano accreditarsi presso le Asl per poter lavorare in regime di **RSA/RSD aperte**, sarà interessante capire come potrà essere colta questa opportunità dalle RSD in particolare, ma attualmente non sembra avere le potenzialità di avviare una vera rivoluzione copernicana. Piuttosto sarà possibile per le RSD aprirsi maggiormente al territorio e farsi conoscere anche a persone e famiglie che non rappresentano il target specifico di utenza in residenzialità.

Per avviare un cambiamento significativo sarebbe necessario un investimento maggiore in strutture a media e bassa protezione, ma soprattutto di stampo comunitario (come le comunità alloggio e le comunità sociosanitarie) pensando che il tema prioritario è quello dell'abitare, non solo e non tanto quello di "essere ospiti", legando i percorsi di vita a quelli di autonomia.

Ad oggi la maggior parte delle iniziative sono ancora legate alle esperienze delle famiglie che mettono a disposizione risorse (spesso proprie) per avviare percorsi di residenzialità autonomi per i propri figli.

L'altra possibilità è quella della Residenzialità Leggera, individuata dalle DGR di Regione Lombardia come un'opzione importante nel ridisegnare il sistema di servizi residenziali. Ma ad oggi la **Residenzialità Leggera** sembra più rivolta ad anziani parzialmente non autosufficienti, che non alle persone con disabilità, sia per i progetti e i percorsi pensati che per le attività svolte fino ad ora nell'ambito delle sperimentazioni regionali.

## Esperienze a confronto

Nel confrontare l'esperienza cremonese (e quindi lombarda) con quella parmigiana (e quindi emiliano-romagnola) il [Consorzio Solidarietà Sociale di Parma](#) nella persona del Presidente di Augusto Malerba, individua alcuni trend esistenti in Lombardia oggi che corrispondono alle domande che loro, come realtà di terzo settore, si sono posti alcuni anni fa e di cui, nel corso del tempo, si sono dimenticati. Certamente perché la questione "domiciliarietà" si sta diffondendo. Il primo punto di distacco è che in Regione Lombardia non si parla di domiciliarietà, ma di residenzialità e che anche quando si parla di domiciliarietà si pensano servizi e prestazioni che rispondono a bisogni di natura sociale e/o sanitaria attraverso ADI o SAD.

Per questo c'è un forte richiamo, necessario, ad uscire sempre con maggiore convinzione dalla logica troppo "istituzionalizzata" per muoversi più agevolmente in un'ottica progettuale che coinvolga i diversi attori.

Il tema dell'abitare è dunque affrontato dal Consorzio Solidarietà Sociale di Parma con un approccio sostenibile orientato alla maggiore qualità della vita delle persone con disabilità. L'approccio sostenibile fa riferimento alla dimensione medio piccola del progetto, molto legato alla 'casa' stretto e quindi con un fondamento forte verso l'approccio relazionale.

Soluzioni che non possono essere sostitutive dei servizi, che anzi partecipano con proprie funzioni e che vanno nella direzione di sviluppare una "domiciliarietà comunitaria" e dunque un percorso educativo per l'abitare autonomo.

Insieme alle [Case Ritrovate](#) (questo il nome del progetto) si affianca il percorso delle Scuole di Autonomia e vita indipendente con la possibilità di dedicare uno spazio adeguato all'elaborazione della separazione dalla famiglia. Questi progetti hanno maggiori possibilità di funzionare se partono da sperimentazioni non troppo "istituzionalizzate", facendo ricorso alla possibilità di restare in contatto con ciò che accade, giorno per giorno, valutando come procedere e cercando di mantenere una flessibilità sui progetti a garanzia della personalizzazione e di una maggiore consapevolezza delle potenzialità delle reti e delle connessioni possibili.

Altri versanti a confronto sono quelli che si radunano sotto il cappello delle esperienze di social housing: in questo caso l'esperienza storica milanese di [Villaggio Barona](#) disegna uno scenario per molti versi poco ripetibile, ma con una chiara visione di opportunità nell'integrazione sociale che il progetto Villaggio Barona porta con sé. Vale a dire: le opportunità di abitare sociale per determinate persone con specifici bisogni e domande sono insieme alle opportunità date ai nuclei familiari che non abbiano specifici bisogni. L'esperienza ha portato a lavorare nell'ottica della ripetibilità e sostenibilità di alcune parti di questo percorso, per rendere possibile l'attuazione di altri programmi di social housing integrato.

Le esperienze relative alle Comunità Sociosanitarie (CSS) del cremonese hanno messo fin da subito in evidenza tutte le difficoltà nel far coincidere gli obiettivi progettuali (personalizzati e specifici) con le regole di sistema, comprese quelle legate ai vincoli economici, che Regione Lombardia ha predisposto negli anni. I budget sono fortemente condizionati dalla tipologia di intervento, che a sua volta dipende da una valutazione che solo parzialmente considera il carico assistenziale (scheda Sidi). Ma se si considera la possibilità di lavorare su progettualità che necessitano di altri investimenti, in campo educativo o in campo sociale, le comunità sono messe a dura prova, rischiano di non poter approfondire le possibilità che ci sono. Se hanno necessità, per

poter sopravvivere, di avere tutti i posti “occupati” non hanno possibilità di mantenere una progettualità specifica che riguarda quella comunità, composta da quelle 6 persone che convivono e coabitano in determinate condizioni.

Contemporaneamente questo porta le strutture a lavorare in modo isolato, con scarse connessioni con altre realtà e con moltissime fatiche e preoccupazioni.

I progetti di residenzialità leggera come quello di [Agorà](#) , che ha anche al suo interno un CSE e un CDD, faticano ad essere sostenibili, devono avere finanziamenti da parte di più soggetti (in questo caso Fondazione Cariplo, Fondazione Comunità Mantovana e Cariverona).

L’esperienza di [Anfass Crema](#) mette in luce quanto possa essere importante e fondamentale poter ‘contare’ su una rete come quella Anfass, con un’esperienza e una storia lunga 30 anni e una guida contro la solitudine dei servizi.

E se Anfass può contare su una rete trentennale, [Fondazione Sospiro](#) porta sulle sue spalle le fatiche di 123 anni di storia e ha dovuto ripensarsi facendo i conti con questa storia.

Fondazione Sospiro non ha aggiunto altri moduli o lavorato sulla scia degli input di Regione Lombardia per la residenzialità leggera, né ha pensato di costruire altre parti di *struttura*. Ha provato ad avviare un difficile e articolato processo di riorganizzazione interno, rimettendo in campo ipotesi oggi ribadite con forza dagli articoli della Convenzione ONU. La complessità del processo è derivata anche dal fatto di dover riconsiderare la vita all’interno di una struttura che manteneva un’impostazione ottocentesca, di matrice paternalista e assistenzialista, riconfigurando completamente le modalità di lavoro e gli approcci degli operatori attraverso percorsi formativi e nuove assunzioni, le relazioni della struttura con le famiglie dei giovani adulti residenti a Sospiro e, internamente, la relazione spesso conflittuale, con gli abitanti “storici”, persone che in molti casi hanno sempre vissuto all’interno della grande struttura.

Una delle soluzioni adottate, a cui si è arrivati dopo un lungo percorso, è la riorganizzazione dei nuclei in 21 comunità interne alla struttura originaria, con 21 équipe che lavorano in modo specifico su progetti di gruppo, annuali e personalizzati. Sospiro si è aperto al mondo esterno cercando connessioni con cooperative di tipo B per inserimenti lavorativi, ma soprattutto ha avviato un lavoro per ‘fare in modo che le persone non arrivino a Sospiro, avviando anche percorsi di consulenza in loco, accoglienze temporanee, la possibilità di doppie frequenze dentro e fuori la struttura, ma anche percorsi di dimissione protette. Quest’ultimo punto è particolarmente rilevante perché le RSD in Lombardia sono quasi sempre la soluzione definitiva per le persone che vi accedono.

[Fondazione Istituto Vismara](#) è l’altra struttura con una storia consistente (data di fondazione 1884) e con un numero di posti letto davvero rilevante.

Rispetto a Fondazione Sospiro c’è poi una storia di utenti/pazienti con disabilità mentali e psichiche, spesso provenienti da servizi psichiatrici del territorio, che richiedono un investimento specialistico notevole e che, in tema di riorganizzazione, lasciano meno margini di azione sulle

progettualità e richiedono un investimento personalizzato in relazione alle condizioni di vita all'interno della struttura.

### **Verso quali ipotesi si stanno muovendo i servizi?**

Alcune direttrici, riprese anche nel corso dell'anno da Lombardia Sociale (link a Lombardia 2018 di Corti) rimandano ad una visione che si sposta dal costruire soluzioni e strutture a creare 'ponti' tra esperienze, soggetti diversi, persone sul territorio in un'ottica di continuità di processi tutelando innanzitutto i collegamenti tra gli operatori e tra i diversi settori (sociale, sanità, scuola, lavoro). Ad oggi i percorsi sono ancora frammentati e si arriva a parlare di residenzialità (o domiciliarità) molto tardi, in età adulta e in situazioni che spesso sono emergenziali.

Cambiare ottica e pensare al percorso di vita delle persone con disabilità significa pensare percorsi inclusivi fin da subito, dall'età evolutiva.

Le persone e le famiglie hanno bisogno di essere accompagnate, [alcuni progetti](#) perseguono questi obiettivi, ma sono ancora moltissime le situazioni di sofferenza familiare e di in-sofferenza verso servizi e operatori proprio nel momento della difficile scelta di autonomia.

Ci sono vuoti di sistema, come quello relativo alla scuola, e c'è un sistema normativo che fatica a sostenere il cambiamento, che su questo sembra essere ancora molto debole.

Nello specifico il tema del lavoro sulle autonomie è ancora un'area scoperta in cui la scuola non ha un ruolo.

C'è poi il tema della dimensione territoriale o della dimensione delle strutture (RSD, CSS, CA) e della direzione che si sta prendendo: la direzione ormai è quella di andare verso servizi aperti in cui i singoli percorsi, personalizzati e specifici, possano diventare la norma, e non rappresentare sempre l'eccezione.

Da questo punto di vista la **presa in carico**, così come enunciata dalle DGR, dovrebbe aiutare i servizi e le famiglie a riannodare i fili che in questi anni si sono persi, consentendo di liberare energie per progettare forme di differenti di abitare, differenziando e uscendo dal mondo delle unità d'offerta classiche.