

La residenzialità per persone disabili nelle Marche Nodi, prospettive, esperienze a confronto¹

Premessa

Negli ultimi anni nella regione Marche si è sviluppata un'importante offerta di residenzialità per persone disabili, caratterizzata da una duplice innovazione: essere di piccole dimensioni e a titolarità sociale (seppur a compartecipazione economica sanitaria); fino a quel momento, infatti, la residenzialità permanente per persone disabili era costituita quasi esclusivamente dalle strutture ex art 26/833, che alla fine degli anni '90 sono state in parte riconvertite in RSA disabili e Residenze sanitarie riabilitative (RSR) estensive.

La creazione delle comunità alloggio, poi diventate a seguito della legge regionale n. 20/2002 sulle autorizzazioni delle strutture sociali e sociosanitarie diurne e residenziali, *Comunità socio educative riabilitative (CoSER)*, ha cambiato il panorama dell'offerta residenziale, con la progressiva nascita di comunità all'interno dei territori (ora Ambiti territoriali sociali), a fianco dei tradizionali interventi domiciliari e diurni gestiti dai Comuni. Ciò ha ridotto fortemente la spinta verso l'istituzionalizzazione ed ha determinato una riduzione degli allontanamenti dai luoghi di vita delle persone verso strutture collocate anche a grande distanza da luogo di residenza.

Le nuove comunità chiamano in causa anche i servizi distrettuali delle ASL, le Unità multidisciplinari per l'età adulta (UMEA), con le competenze attribuite nell'accesso, nella formulazione del progetto educativo riabilitativo personalizzato, così come nella verifica dell'intervento. La nascita delle nuove comunità - sostenuta fortemente dalla Regione, attraverso un contributo finanziario pari al 50% del costo retta - dopo i primi anni di sperimentazione pone la necessità di una riflessione riguardante l'intero sistema della residenzialità rivolta a persone disabili.

Il sistema residenziale nelle Marche

Attualmente sono presenti 5 tipologie di residenze: tre con autorizzazione sociale (legge regionale 20/2002) e due con autorizzazione sanitaria (legge regionale 20/2000). A parte le comunità alloggio, che non prevedono né standard di personale né conseguentemente costo retta, le altre due strutture autorizzate secondo le indicazioni della legge 20/2002 (le Comunità socio educative riabilitative e le Residenze protette) sono a compartecipazione socio sanitaria, mentre quelle con autorizzazione sanitaria (Rsa disabili e Residenze sanitarie riabilitative estensive) sono invece a completo carico della sanità. Il quadro così si presenta disarmonico, mancando, in un caso o nell'altro, la definizione del fabbisogno, la capacità recettiva, il costo

¹ Documento finale, curato da Giuseppe Forti, Vittorio Ondedei, Fabio Ragaini, del seminario di approfondimento promosso dal Gruppo Solidarietà a Moie di Maiolati Spontini (An) il 14 novembre 2008 su **La residenzialità per persone disabili nelle Marche. Nodi, prospettive esperienze a confronto**. Al seminario hanno partecipato: Barbara Berdini, Ass. *La Crisalide*, Porto San Elpidio (AP); Ada Manca, Sara Moroni, *Coop. Cooss Marche Ancona*; Roberto Frullini, *UILDM Ancona*; Giorgia Sordani, Alice Paladini, *Coop. Papa Giovanni XXIII, Ancona*, Gianfranco Pascucci, *Anffas Macerata*; Gabriele Landi, *Coop. Casa della Gioventù*, Senigallia; Elena Farina, *Ceis Pesaro*; Corrado Cardelli, *Comune di Pesaro*; Liliana Draghi, *Comune di Ancona*; Vittorio Ondedei, *Coop Labirinto, Pesaro*. Il seminario è stato coordinato da Fabio Ragaini, *Gruppo Solidarietà*, Giuseppe Forti, *Comune di Fermo*. In www.grusol.it è consultabile la relazione introduttiva ed i contributi dei partecipanti.

Gruppo Solidarietà

Sede operativa: Via Fornace 23, 60030 Moie di Maiolati (AN), Tel. e fax 0731.703327.

E-mail: grusol@grusol.it; sito internet: www.grusol.it

Iscrizione registro regionale del volontariato n. 131 del 1/6/1995 - c.f. 91004430426

retta, la determinazione delle quote di compartecipazione tra gli enti². Le residenze sono presenti nel territorio regionale in modo disomogeneo e la tipologia di utenza prevista è generalmente assimilabile.

Lo sviluppo delle piccole comunità

Va riconosciuto alla Regione Marche di avere promosso e sostenuto lo sviluppo delle piccole comunità (le CoSER, con una capacità recettiva massima di 10 utenti). Una scelta che deve essere rinforzata e potenziata. In questo senso si accoglie positivamente – vedi Piano sociale regionale 2008-2010 – la sospensione delle attivazioni di nuove residenze protette fino all’emanazione dell’atto di fabbisogno. Un tempo utile per una riflessione complessiva del sistema e soprattutto per verificare se abbia ancora senso una distinzione tra tre tipologie di strutture (RP-RSA-RSR).

Nello stesso tempo occorre lavorare perché le piccole comunità già operanti mettano in atto percorsi, volti ad evitare il rischio di riprodurre al loro interno modelli istituzionali di funzionamento. La piccola dimensione è infatti condizione necessaria, ma può rivelarsi non sufficiente per evitare i rischi di neo-istituzionalizzazione, che si presentano travestiti da spinte efficientiste, in cui la razionalità organizzativa presume e assume come metodo la separazione dei saperi e delle funzioni degli operatori, la neutralità affettiva, l’erogazione “tecnica” dell’assistenza, la scansione rigida dei tempi, la “normalizzazione” e l’adattamento delle persone ai vincoli della struttura/istituzione.

La conseguenza più devastante di tale modello è il congelamento della vita personale e sociale della persona che viene accolta nella comunità. Vanno pertanto analizzati con cura, da parte degli enti titolari dei servizi e degli enti gestori, i meccanismi e le condizioni alla base di modelli istituzionali, potenzialmente attivi anche all’interno di esperienze comunitarie.

Nodi critici

Tra i nodi critici affrontati nel seminario sono emersi in particolare i seguenti temi e problemi:

- L’aggravamento delle condizioni di salute delle persone³ che risiedono in comunità con la necessità di effettuare prestazioni sanitarie, anche complesse, sia all’interno delle stesse sia presso i presidi territoriali;
- i problemi legati alla “continuità dell’assistenza” per chi ha superato i 65 anni (presa in carico e proposte di dimissione verso altre residenze);
- La gestione dell’assistenza nel ricovero ospedaliero;
- Il ruolo e le competenze dei servizi territoriali delle Zone sanitarie nel rapporto con gli enti titolari e gli enti gestori;
- L’ingresso e la richiesta di ingresso di utenti seguiti dai Dipartimenti di salute mentale (Dsm) e non dalle Umea.

Molti di questi temi e problemi si ritiene debbano essere assunti come sfide in modelli comunitari che devono trovare la capacità di modificarsi sulla base dei cambiamenti delle persone che vi abitano. Occorre dunque con forza assumere la prospettiva che non siano le persone che debbano adattarsi, ma che sia la comunità a modellarsi sulle diverse esigenze. In

² Per un approfondimento si rimanda a: F. Ragaini, *La residenzialità per persone disabili nella legislazione della regione Marche*, in “Quelli che non contano. Soggetti deboli e politiche sociali nelle Marche”; Gruppo Solidarietà, 2008; *I servizi territoriali per disabili nella programmazione della regione Marche*, in “Appunti sulle politiche sociali”, n. 5/2008. Si veda lo schema della relazione introduttiva al seminario in www.grusol.it.

³ Si preferisce l’uso del termine persona a quello di utente, ospite o peggio ancora cliente. Da segnalare anche la proposta, di evidente impatto e significato, di utilizzare il termine *abitante*.

Gruppo Solidarietà

Sede operativa: Via Fornace 23, 60030 Moie di Maiolati (AN), Tel. e fax 0731.703327.

E-mail: grusol@grusol.it; sito internet: www.grusol.it

Iscrizione registro regionale del volontariato n. 131 del 1/6/1995 - c.f. 91004430426

questo senso vanno superate senza esitazioni tutte le rigidità che non mettono al centro la persona ed i suoi bisogni, nel nome di incomprensibili burocratizzazioni. Il principio di riferimento è la persona e la sua casa. Con una casa (la comunità) che deve fare tutti gli sforzi per adattarsi ai bisogni di un suo componente. Una casa dunque, per quanto possibile non a termine. Una casa che non può in nessun modo ri-diventare struttura.

E' quindi necessario riuscire a mantenersi in equilibrio tra la dimensione gestionale (per cui le comunità sono servizi alla persona, con tutto ciò che ne consegue in termini organizzativi e di gestione delle risorse) e la dimensione abitativa, che richiede: integrazione nel contesto urbano; flessibilità organizzativa interna; non rigidità delle funzioni professionali; tessitura di una rete di relazioni significative nel territorio; attitudine educativa, intesa come tensione al cambiamento, all'ascolto ed all'accompagnamento delle persone che abitano nella comunità.

Il rischio che si corre è spesso quello di veder prevalere, su tanti 'bei contenuti', logiche e sistemi di valutazione, che possono avere un senso nella gestione delle risorse economiche, ma che necessariamente devono lasciare il passo ad altri pensieri ed intenzioni, quando andiamo ad occuparci del vivere delle persone nella sua dimensione più intima ed importante, quale è l'abitare.

In questo senso alla variazione delle condizioni di salute della persona si deve cercare di rispondere evitando allontanamenti dalla casa. In questa prospettiva le comunità devono trovare effettivo sostegno nei servizi di cure domiciliari delle Zone territoriali, sia in riferimento alle prestazioni erogate che all'estensione oraria. A ciò deve essere aggiunta la possibilità che cambiamenti dello stato di salute delle persone, che comportino nuove necessità assistenziali, determinino il riconoscimento di un'assistenza aggiuntiva (è ipotizzabile, ad esempio, una differenziazione delle rette in base all'impegno assistenziale), così da evitarne l'allontanamento dalla comunità. E' evidente che in questo senso è essenziale la presenza effettiva e competente dei servizi socio-sanitari territoriali (in particolare UMEA).

Allo stesso modo non può essere un cambiamento anagrafico a determinare lo spostamento verso un'altra residenza. Dunque deve essere esclusa qualsiasi ipotesi di spostamento al compimento dei 65 anni. Soltanto prospettive esclusivamente burocratiche impediscono di scorgere la crudeltà di tali richieste.

Un aspetto rilevante è quello della richiesta di ingresso, o della presenza all'interno delle comunità, di persone in carico ai servizi di salute mentale. Occorre ribadire che le "comunità per disabili" non sono pensate per utenti con problematiche psichiatriche che devono essere in carico ai DSM e afferire al sistema dei servizi territoriali previsti all'interno del Progetto obiettivo salute mentale della regione Marche. E' pertanto urgente che le Zone territoriali realizzino una compiuta rete di servizi per la salute mentale. Pare utile inoltre stigmatizzare comportamenti opportunistici dati dalla particolare regolamentazione regionale delle Coser che, come detto, prevedono una compartecipazione regionale pari al 50% del costo retta, con conseguenti riduzioni significative delle compartecipazioni a carico della sanità. Comportamenti che possono riguardare sia gli enti invianti (DSM) sia le strutture accoglienti, quando l'esigenza di "posti da riempire" apre a situazioni chiaramente non compatibili con la tipologia di utenza prevista. Va peraltro sottolineato che questo rischio potrebbe essere di gran lunga ridotto se i servizi distrettuali e quelli comunali adempissero al ruolo loro assegnato nella fase di accesso (valutazione e progettazione congiunta).

Rimane ancora la segnalazione della carenza, rispetto alle funzioni assegnate, dei servizi territoriali (UMEA) delle Zone territoriali. Il problema investe anche gli altri servizi sociosanitari (domiciliari e diurni), ma diventa particolarmente delicato quando si è in presenza di persone che vivono stabilmente in comunità. Occorre pertanto richiamare le Zone sanitarie all'adempimento, non formale, del ruolo assegnato. Un ruolo particolarmente importante soprattutto nelle comunità "accreditate", anche al fine di evitare rischi di selezione delle persone da accogliere, nelle quali il titolare della stessa è lo stesso gestore. A ciò va aggiunta

Gruppo Solidarietà

Sede operativa: Via Fornace 23, 60030 Moie di Maiolati (AN), Tel. e fax 0731.703327.

E-mail: grusol@grusol.it; sito internet: www.grusol.it

Iscrizione registro regionale del volontariato n. 131 del 1/6/1995 - c.f. 91004430426

l'indispensabilità delle verifiche di appropriatezza del percorso assistenziale e dei processi di erogazione del servizio.

Da ultimo si segnala il problema dell'accompagnamento verso la residenzialità: troppo spesso si è in presenza di ingressi in situazioni ormai fortemente critiche (malattia, ospedalizzazione o decesso dei genitori), con conseguenti problemi di accoglienza (la persona non è conosciuta dalla comunità, le figure parentali sono in grande difficoltà, il passaggio ad una nuova situazione lavorativa è troppo rapido...) e grandi rischi di fallimento dell'inserimento. Appare pertanto indispensabile avviare programmi di graduale accompagnamento verso la comunità, che possano evitare accessi traumatici.

Alcune proposte

L'analisi fin qui presentata ha introdotto alcune necessità che dovrebbero essere raccolte da tutti gli attori del sistema (Regione, Zone sanitarie, Ambiti, gestori). I problemi si intrecciano su più livelli: programmazione, modelli di gestione, qualità dei servizi territoriali.

A ciò si aggiungono le responsabilità e competenze degli enti.

Regione. E' indispensabile la definizione di alcuni atti di sistema: fabbisogno, retta, compartecipazione tra gli enti, quote a carico degli utenti;

Zone Territoriali. Un'effettiva e competente presenza per quanto riguarda le funzioni assegnate dalla normativa vigente. In particolare va sottolineato che, nelle Residenze protette e nelle Coser, alle Umea compete, insieme alla Comunità, la stesura del piano educativo personalizzato. Per quanto riguarda invece i servizi di cure domiciliari, essi devono effettivamente erogare le prestazioni previste. Ma soprattutto devono esercitare, per tutte le problematiche sanitarie, una concreta presa in carico.

Ambiti territoriali. Esercitare una effettiva programmazione zonale, al fine di realizzare comunità anche nei territori nei quali non sono state attivate. Là dove sono titolari delle comunità, esercitare con completezza la funzione, sia in termini di valutazione che di verifica.

Enti gestori. Vigilare perché i modelli comunitari siano effettivamente tali, lavorando per il superamento delle rigidità tipiche dei modelli istituzionali.

Gruppo Solidarietà

Sede operativa: Via Fornace 23, 60030 Moie di Maiolati (AN), Tel. e fax 0731.703327.

E-mail: grusol@grusol.it; sito internet: www.grusol.it

Iscrizione registro regionale del volontariato n. 131 del 1/6/1995 - c.f. 91004430426