

**Seminario di approfondimento**

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

**Moie di Maiolati Spontini - 14 novembre 2008**

Il 14 novembre, promosso dal Gruppo Solidarietà, si è svolto a Moie di Maiolati Spontini un seminario di formazione e ricerca dal titolo **La residenzialità per persone disabili nelle Marche. Nodi, prospettive esperienze a confronto**. Di seguito riportiamo il documento finale, la presentazione della relazione introduttiva ed i contributi dei partecipanti.

L'iniziativa è stata coordinata da **Giuseppe Forti**, Responsabile Servizi per la disabilità Comune di Fermo e da **Fabio Ragaini** del Gruppo Solidarietà.

**Documento conclusivo**

**La residenzialità per persone disabili nelle Marche. Nodi, prospettive, esperienze a confronto.<sup>1</sup>**

**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

---

<sup>1</sup> Documento finale, curato da Giuseppe Forti, Vittorio Ondedei, Fabio Ragaini, del seminario di formazione e ricerca 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](http://www.grusol.it) è consultabile la relazione introduttiva ed i contributi dei partecipanti.

## **Gruppo Solidarietà**

Via Fornace 23, 60030 Moie di Maiolati (AN), tel. fax 0731-703327, [grusol@grusol.it](mailto:grusol@grusol.it) - [www.grusol.it](http://www.grusol.it)

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 retta, la determinazione delle quote di compartecipazione tra gli enti<sup>2</sup>. 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 persone<sup>3</sup> 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;

---

<sup>2</sup> 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](http://www.grusol.it).

<sup>3</sup> 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**

Via Fornace 23, 60030 Moie di Maiolati (AN), tel. fax 0731-703327, [grusol@grusol.it](mailto:grusol@grusol.it) - [www.grusol.it](http://www.grusol.it)

- 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 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

## **Gruppo Solidarietà**

Via Fornace 23, 60030 Moie di Maiolati (AN), tel. fax 0731-703327, [grusol@grusol.it](mailto:grusol@grusol.it) - [www.grusol.it](http://www.grusol.it)

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 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.

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

Moie di Maiolati Spontini  
14 novembre 2008  
Giuseppe Forti  
Fabio Ragaini

## Regione Marche. 5 tipologie di strutture residenziali per disabili

### **LEGGE 20/2002**

- **Comunità alloggio** (funzione abitativa e di accoglienza educativa)
- **Comunità socio-educativa-riabilitativa** (funzione tutelare)
- **Residenza protetta** (funzione protetta)

### **LEGGE 20/2000**

- **Residenza sanitaria assistenziale (RSA) disabili**
- **Residenza sanitaria riabilitativa estensiva (RSR)**

2

## Comunità alloggio

E' una struttura residenziale parzialmente autogestita destinata a soggetti maggiorenni in condizioni di disabilità, privi di validi riferimenti familiari, che mantengono una buona autonomia tale da non richiedere la presenza di operatori in maniera continuativa.

Può accogliere un massimo di sei persone.

## Comunità socio educativa riabilitativa

E' una struttura residenziale a carattere comunitario rivolta a persone maggiorenni in condizioni di disabilità, **con nulla o limitata autonomia e non richiedenti interventi sanitari continuativi**, temporaneamente o permanentemente prive del sostegno familiare o per le quali la permanenza nel nucleo familiare sia valutata temporaneamente o definitivamente impossibile o contrastante con il progetto individuale. **Prevede un massimo di 10 utenti compreso un posto per la pronta accoglienza.**

**Personale.** Il personale educativo, in rapporto alla tipologia dell'utenza ed all'organizzazione delle attività, è in misura mediamente non inferiore a 1:2 nelle ore più significative della giornata. Il personale socio-sanitario è in misura adeguata ad assicurare le funzioni tutelari di supporto al personale educativo: è comunque assicurata la presenza di un operatore nelle ore più significative della giornata (Reg. 3-06)

## Residenza protetta

E' destinata a persone, in condizioni di disabilità **con gravi deficit psico-fisici, che richiedono un elevato grado di assistenza con interventi di tipo educativo, assistenziale e riabilitativo con elevato livello di integrazione socio-sanitaria.**

E' dimensionata, di norma, **per l'accoglienza di 18 ospiti articolati in due nuclei e di 2 posti per la pronta accoglienza o accoglienza programmata.**

**Personale.** "Le unità di personale di assistenza diretta agli ospiti sono determinate in funzione di **90 minuti di assistenza educativa e di 140/170 minuti complessivi di assistenza sociosanitaria e infermieristica pro die pro capite**, in relazione alla tipologia di utenza ed all'organizzazione delle attività, con presenza nelle 24 ore dell'operatore socio-sanitario e pronta disponibilità infermieristica nelle fasce orarie in cui non sia presente l'infermiere".

## Rsa disabili

Le **Rsa disabili** sono presidi che accolgono soggetti non autosufficienti affetti da gravi disabilità, **che hanno concluso la fase di riabilitazione intensiva ed estensiva e che richiedono un alto livello di supporto assistenziale ed infermieristico a fronte di un intervento riabilitativo a bassa complessità ed intensità**, e senza copertura medica continuativa nelle 24 ore, non assistibili a domicilio in forme alternative alla degenza piena e **che necessitano di terapia di mantenimento e/o prevenzione del degrado del recupero acquisito e del mantenimento quindi del livello di autosufficienza raggiunto.** Tali strutture possono essere costituite da moduli differenziati per tipologia e grado di assistenza erogata.

Standard e tariffa: **110 euro, 140 minuti assistenza giornaliera (Rapp. Op/ut 0,6-1)**

**Dove:** Capodarco, La buona Novella, Villaggio delle ginestre, Ist.Mancinelli ecc...

Equipe multidisciplinare interna alla struttura

A COMPLETO CARICO DEL FONDO SANITARIO

## Residenza sanitaria riabilitativa estensiva

Le **RSR** intensive ed **estensive** per i soggetti portatori di disabilità fisiche, psichiche e sensoriali erogano prestazioni a ciclo diurno e/o continuativo per il **recupero funzionale e sociale di soggetti portatori di disabilità fisiche, psichiche, sensoriali o miste dipendenti da qualunque causa**, come previsto dal P.S.R. 1998-2000 alla fine del trattamento riabilitativo, a seconda delle condizioni dell'ospite, può essere previsto il rientro a domicilio o il passaggio ad altra tipologia di struttura residenziale. **La durata della degenza è in media di 120 giorni (RSR intensive) e di 240 (RSR estensive) fatta eccezione per pazienti affetti da gravi patologie (SM, Distrofie, SLA, autismo) in cui il progetto può raggiungere la durata di 1 anno.**

Standard e tariffa: **152 euro, 140 minuti assistenza (Rap. Op/ut 0.8-1)**  
Dove: S. Stefano, Bignamini, Paolo Ricci

Equipe multidisciplinare interna alla struttura  
A COMPLETO CARICO DEL FONDO SANITARIO

## Residenze disabili legge 20/2002

**Comunità alloggio** (Legge 20/2002 e seguenti).  
Non previsto costo retta. Non previsto standard di personale.

**Comunità socio educativa riabilitativa** (Legge 20/2002 e seguenti)  
Non definito costo retta. (la Regione compartecipa con un finanziamento che fa stimare un costo retta di circa 130 euro)  
Definiti criteri di compartecipazione (con specifico atto).  
Intervento diretto regione al 50%. Ripartizione sanità sociale quota rimanente al 50%. Indicazione fabbisogno: (L.G. PdZ 1 ogni 40.50.000 abitanti: circa 350; DGR 1168/2006: circa 250 posti). Piano sociale 2008-10: 1 ogni 50.000 abitanti (circa 300).

**Residenza protetta** (Legge 20/2002 e seguenti).  
Non definito costo retta. Non definiti criteri di compartecipazione. Definito fabbisogno? (Psr 2003-06, parla di 280 posti). Piano sociale 2008-10 ne blocca l'attivazione.

## Residenze disabili legge 20/2000

**RSA disabili** (Legge 20/2000).

Definito costo retta (110 euro/2007). Definito fabbisogno (DGR 2090-2000): 410 posti. Standard: 140 minuti/giorno. Posti attivi presumibili 120-140 quasi tutti all'interno delle strutture ex art. 26-833 (non definita capacità recettiva struttura).

**Residenza sanitaria riabilitativa estensiva (RSR)** (Legge 20/2000)

Definito costo retta (152 euro/2007). Definito fabbisogno (DGR 2090-2000): 552 posti (sia posti intensivi che estensivi. Ripartizione al 50%?). Standard: 140 minuti/giorno. Posti attivi presumibili circa 400 la gran parte all'interno delle strutture ex art. 26-833 (non definita capacità recettiva struttura).

## Posti Letto per tipologia di struttura (Regione)

al 31/12/2007 (vedi scheda in cartella). Fonte: Osservatorio politiche sociali.

- **Comunità alloggio**: 36 posti complessivi (6 comunità). Presenti in 6 Ambiti
- **Coser**: 176 posti, comprensivi di 40 (o 52?) della Divina Provvidenza). Al 31.12.2006: 139 posti in 14 CoSER (dati Piano sociale) Presenti in 12 Ambiti
- **Residenza protetta**: complessivi 130 posti (non indicato il numero delle comunità). Presenti in 7 Ambiti

**Totale offerta: 342 posti**

In 9 Ambiti nessuna offerta residenziale.

## Per completare

Riabilitazione Extraospedaliera. Il riordino degli istituti ex art 26 nelle Marche

RSR intensive

Standard e tariffa: 243 euro, 180 minuti assistenza (Rapp. Op/ut 1-1; riab 0,3-1)  
Dove: s. stefano (P.P. Picena, Villa Adria, Macerata F.) Bignamini

Unità pluriminorati sensitivi

Standard e tariffa: 267 euro, (Rapp. Op/ut 1,5-1)  
Dove: Lega del Filo D'Oro

Unità coma permanente

Standard e tariffa: 267 euro, (Rapp. Op/ut 1,5-1)  
Dove: S. Stefano

Unità gravi insufficienze respiratorie

Standard e tariffa: 267 euro,  
Dove: S. Stefano (P.P. Picena, Villa Adria, Macerata F.)

## Problemi aperti

- Gli accorpamenti delle residenze
- Autorizzazioni e tipologia di utenza

- In questo caso il problema dei soggetti con patologia psichiatrica all'interno di residenze per la disabilità

- Il fabbisogno
- I controlli

## Nodi

- il problema dell'accompagnamento verso la residenzialità con la difficoltà di ingressi, se non in situazioni fortemente critiche (malattia, ospedalizzazione, decesso dei genitori);
- il problema dell'ingresso e della richiesta di ingresso di utenti seguiti dai Dipartimenti di salute mentale (DSM) e non dalle Umee;
- il problema dell'aggravamento delle condizioni di salute degli ospiti con la necessità di effettuare prestazioni sanitarie all'interno delle comunità;
- il problema degli ospiti che superano i 65 anni;

## Nodi

- la concezione della comunità come casa, come abitazione;
- analizzare i meccanismi e le condizioni alla base di modelli istituzionali anche all'interno di esperienze comunitarie;

## Nodi

- il ruolo, le competenze dei servizi territoriali delle Zone sanitarie nel rapporto con gli enti titolari e gli enti gestori;
- le verifiche di appropriatezza del percorso assistenziale e dei processi di erogazione del servizio.

## Non dimenticare: Il seminario è di formazione e ricerca

Il seminario intende

- mettere in evidenza positività e criticità,
- rilanciare le prime e analizzare le seconde
- far crescere la cultura complessiva di queste, proporre buone prassi.

## Ada Manca, Sara Moroni, Co.S.E.R, Chiaravalle e Serra S. Quirico

Nell'affrontare l'argomento della residenzialità si affollano tanti e tali problematiche che è difficile fare una scelta delle priorità e dell'argomento più importante da trattare. Innanzitutto riteniamo l'invito di Fabio Ragaini uno stimolo importante e necessario per poter "ragionare" sui servizi residenziali rivolti alla disabilità che hanno bisogno di essere messi a punto sempre di più e sempre di più in maniera strutturata man mano che le varie situazioni in cui gli ospiti vengono a trovarsi diventano per gli operatori, per gli enti promotori e gestori "la prima volta" con conseguente smarrimento di fronte ad una situazione mai affrontata. Riteniamo che la nostra esperienza debba servire per porre e porci degli interrogativi nell'intento di migliorare i servizi e le leggi e i regolamenti di competenza. Appunto il nostro intervento porrà quelle domande alle quali non abbiamo ancora una risposta certa e di chiara procedura sperando nel lavoro svolto e l'esperienza acquisita da altri protagonisti di tali servizi.

Il primo aspetto che nell'invito ci è stato posto (*l'accompagnamento verso la residenzialità*) lo riteniamo di estrema importanza e nello stesso tempo di estrema difficoltà per quanto riguarda il superamento di una cultura "di reclusione" piuttosto che di arricchimento per la persona disabile che vive una nuova esperienza.

Nella legge 20 leggiamo che le Co.s.e.r sono "servizi residenziali a carattere comunitario rivolte a persone maggiorenni in condizioni di disabilità, con limitata o nulla autonomia e non richiedenti interventi sanitari continuativi, temporaneamente o permanentemente privi di sostegno familiare o per le quali la permanenza nel nucleo familiare sia valutata temporaneamente o definitivamente impossibile o contrastante con il progetto individuale" ma tra le varie definizioni esistenti sui servizi residenziali per la disabilità ci ha colpito una definizione dove oltre ai concetti prima esposti si legge che i servizi sono rivolti a " giovani e adulti disabili motivati a rendersi autonomi dai genitori".

Partendo da quest'ottica l'esperienza della residenzialità diventa un'occasione per la persona disabile di sperimentarsi in un ambiente strutturato in maniera tale da accogliere e comprendere le proprie esigenze e al tempo stesso promuove le sue potenzialità.

In questo modo il problema dell'accompagnamento deve essere valutato e sostenuto su due piani:

- Il piano dei vissuti familiari e della persona disabile che non è protagonista della scelta della residenzialità.
- Il piano dei vissuti della persona disabile in grado di rendersi conto della propria situazione di vita e voglia decidere del proprio futuro

### **Il piano dei vissuti familiari e della persona disabile che non è protagonista della scelta della residenzialità**

La nostra esperienza è ricca di vissuti complessi sperimentati dalle famiglie degli ospiti che per ragioni di necessità e fortemente critiche hanno "dovuto" inserire il proprio figlio, fratello, ecc..... in comunità senza avere la possibilità di "scegliere serenamente" attraverso un percorso di consapevolezza e condivisione. Tutto ciò complica, quasi sempre, le dinamiche tra i familiari e gli operatori dei servizi.

I primi possono manifestare la proiezione del proprio senso di colpa "colpevolizzando" gli operatori rispetto alla gestione quotidiana del loro familiare come modalità di difesa che rende più accettabile la scelta obbligata della residenzialità.

I secondi, in queste situazioni, devono in primo luogo lavorare molto di più e per molto più tempo sull'acquisizione della fiducia da parte della famiglia prima di focalizzare e dare centralità all'intervento con la persona disabile. Altra difficoltà può essere l'ostacolare il lavoro degli operatori sia rispetto agli obiettivi che rispetto alle strategie di intervento.

Ma può accadere l'esatto contrario, ovvero la completa assenza della famiglia per ogni aspetto della gestione quotidiana e straordinaria della persona disabile.

### **Chi è o chi sono i responsabili dell'accompagnamento delle famiglie all'eventuale residenzialità del proprio congiunto?**



Sicuramente sono chiamate in causa figure professionali e competenti presenti nei servizi e sul territorio esterni alla Comunità che entra in causa solo al momento della richiesta di inserimento.

A questo punto Comunità e professionalità esterne coinvolte nella presa in carico della persona disabile e della sua famiglia lavorano insieme affinché l'ingresso diventi una scelta "consapevole e serena".

Tale collaborazione si auspica, anzi risulta fondamentale e indispensabile, durante tutto il percorso di vita della persona disabile all'interno della comunità per affrontare ostacoli e difficoltà che possono presentarsi rispetto alla situazione di salute o dal punto di vista di gestione delle criticità comportamentali.

### **Il piano dei vissuti della persona disabile in grado di rendersi conto della propria situazione di vita e voglia decidere del proprio futuro.**

Anche in questo caso la famiglia è coinvolta allo stesso modo e va sostenuta ma più di tutto è necessario dare centralità alla persona disabile che sceglie la residenzialità come esperienza di vita personale e caratterizzante in cui potersi sperimentare come individuo e non come "figlio o parente" da proteggere e a cui, molto spesso sostituirsi nel "fare" con il rischio di sminuire l'"essere".

**La domanda di chi accompagna l'inserimento è sempre la stessa.**

Per quanto riguarda la "Concezione della comunità come casa, come abitazione", diventa necessario organizzare il servizio in maniera tale che le persone che ne usufruiscono possano sperimentarlo come uno spazio sereno e accogliente condizioni necessarie affinché il disabile riesca a mettere in gioco tutte le sue peculiarità.

### **Cosa vuol dire spazio sereno e accogliente?**

Non parliamo solo della parte strutturale (anch'essa importante) ma delle relazioni e dei vissuti che gli ospiti sperimentano quotidianamente.

### **Come si organizza lo spazio sereno e accogliente?**

Gli operatori di questi servizi si pongono spesso questa domanda che non ha una risposta semplice e immediata. Una delle problematiche a tale riguardo è, per esempio, l'opportunità di accogliere utenti differenti per tipologia e livello di gravità. Nei casi di progettualità estremamente differenziate, come conciliare un'organizzazione statica ad una richiesta di interventi dinamica e flessibile? E con quali risorse?

Nel caso in cui le risorse siano reperite, quale è il criterio che deve guidare le professionalità coinvolte nella scelta delle persone disabili da far convivere?

Tale scelta risulta determinante anche rispetto al lavoro degli operatori in termini di progettualità dal momento che sono chiamati a elaborare piani di intervento che perseguono, in linea generale, i seguenti obiettivi:

- **Fornire** a giovani e adulti, con difficoltà psicofisiche, una vita familiare autonoma, un contesto di vita di tipo familiare con presenza di personale educativo-assistenziale
- **Mantenere** e potenziare le abilità e le autonomie di ognuno
- **Sostenere** la socializzazione e/o il loro impegno lavorativo
- **Favorire** accoglienze di sollievo temporaneo

A tal fine cardine di ogni intervento diventa il **Progetto di vita** della persona disabile intorno alla quale ruotano tutti i soggetti che con la persona concorrono a renderne possibile la realizzazione e, quindi il conseguente monitoraggio e la continua verifica degli interventi che diventa anche verifica di appropriatezza dei processi di erogazione del servizio. La Co.o.s.s. Marche ha adottato nelle strutture residenziali gestite un programma di verifica e valutazione della qualità delle prestazioni erogate, con lo scopo di verificarne la conformità, l'efficacia e l'efficienza, in un'ottica di miglioramento continuo della qualità. Obiettivo del programma di valutazione è verificare e misurare le prestazioni svolte, gli interventi operati, le metodologie adottate e i risultati conseguiti, in un'ottica di continua ricerca della qualità del servizio, in conformità al Sistema di Gestione per la Qualità certificato ISO 9001:2000. **La valutazione dell'efficacia** esamina l'organizzazione e la pianificazione degli interventi, con l'obiettivo di verificare la rispondenza delle prestazioni alle finalità del servizio, e quindi il raggiungimento degli obiettivi in termini assistenziali ed educativi degli utenti. Nell'esaminare l'efficacia del servizio, uno degli aspetti più importanti è la soddisfazione dei bisogni, viene quindi misurato anche il grado di soddisfazione dell'utenza, attraverso rilevazioni periodiche della "qualità percepita". **La valutazione dell'efficienza** consiste nel verificare la

coerenza delle modalità di gestione del servizio rispetto alle indicazioni del progetto generale e rispetto al Regolamento e la Carta del Servizio, nonché con le procedure ed i piani di erogazione facenti parte del Sistema di Gestione della Qualità certificato ISO 9001:2000.

**Metodologia** La COOSS MARCHE adotta modalità di valutazione di tipo ‘partecipato’, che prevedono il coinvolgimento degli utenti e/o delle loro famiglie.

**Strumenti.** Il programma di valutazione della qualità prevede un sistema di registrazioni continue degli interventi realizzati, come dai Piani di Erogazione del servizio emanati nell’ambito del Sistema di Gestione della Qualità ISO 9001:2000. Le registrazioni degli interventi operativi, così come delle attività più legate alla sfera organizzativa e gestionale, saranno poi oggetto di misurazioni ed elaborazioni statistiche. Operativamente, il programma di valutazione prevede i seguenti strumenti:

1. **Gli indicatori di risultato** sono parametri in grado di misurare, e quindi valutare, un dato fenomeno. È infatti dall’analisi degli indicatori che si possono trarre indicazioni circa l’efficacia nel raggiungimento degli obiettivi e l’impatto prodotto con l’erogazione del servizio; allo stesso tempo, gli indicatori sono in grado di evidenziare eventuali criticità, dove può essere necessario intervenire con azioni di tipo migliorativo e correttivo. Nei servizi viene adottata una *griglia di indicatori da misurare*, che si ispirano alle prestazioni indicate da Regolamento e nella Carta del servizio. Gli indicatori proposti sono in grado di misurare un livello generale del servizio, riferendosi agli elementi di base delle prestazioni e dell’organizzazione (personale, formazione, incontri/riunioni, ore erogate, etc.), e anche un secondo livello, più specifico e legato alla tipologia di servizio, cogliendo gli elementi caratteristici delle attività (definizione P.E.P., valutazione e osservazione **del** bisogno, attività). Dal confronto “misurazione dell’indicatore/soglia di accettabilità” risulta dove il livello minimo non è rispettato e dove diventa necessario operare con azioni concertate per migliorare, modificare ed eventualmente riprogrammare l’intervento.

2. **Il questionario** di rilevazione della soddisfazione mira a sondare e rilevare la qualità così come viene percepita dagli utenti e/o dalle loro famiglie, indagando sia gli aspetti di tipo organizzativo che quelli più strettamente legati alle attività educative e di socializzazione, nonché alla professionalità degli operatori. Annualmente i relativi risultati vengono inseriti nel *rapporto di valutazione customer satisfaction* che sarà inviato ai Comuni, alle Asur e agli ambiti di riferimento.

Infine sarebbe necessario pensare alle modalità di gestione delle persone disabili in comunità che possono, per ragioni di salute, richiedere interventi diversificati tra cui quello di tipo sanitario. Ad oggi le Co.s.e.r. non prevedono l’accoglienza di persone che richiedono interventi sanitari continuativi, ma come comportarsi in quei casi in cui l’ospite ha queste necessità?

Soprattutto come comportarsi in quelle situazioni in cui manca completamente la famiglia o i familiari non sono nella condizione di potersene occupare? Questi sono interrogativi che, noi operatori di due strutture presenti nel territorio da più di 4 anni ci poniamo e allo stesso tempo rimandiamo la ricerca della soluzione ben consapevoli che può succedere da un momento all’altro anche in relazione alle situazioni che attualmente gestiamo.

Quindi ci poniamo il problema della prevenzione e della definizione di procedure chiare che ci “accompagnino” e ci sostengano per dare la migliore risposta assistenziale e riabilitativa alle persone che si affidano a noi quotidianamente.

**Barbara Berdini, Ass. La Crisalide, Porto S. Elpidio**

### **Premessa**

Il mio pensiero sul tema della “*residenzialità per persone disabili*” nasce da tre elementi:

- essere una persona disabile;
- sperimentare da qualche mese il progetto “Vita indipendente”;
- appartenere a un’Associazione locale di famiglie di disabili (“La Crisalide”).

Spostandomi ad un livello meno esperienziale, altri elementi che connotano il mio pensiero sono il credere che:

- le parole sono importanti;
- è necessario porsi degli obiettivi elevati con realismo;
- “mettersi nei panni di” è un buon punto di partenza;
- ogni lavoro comporta responsabilità, doveri, richiede impegno, capacità e competenze;
- l’obiettivo dei servizi alla persona è quello di facilitare e rendere migliore la vita delle persone che ne usufruiscono.

Pertanto nel dare il mio piccolo contributo a questo seminario, senza essere un’esperta o una professionista del settore, dirò delle ovvietà che, tuttavia, si collocano in un quadro complesso e poggiano sul bastone di un funambolo che, lontano dalla sicurezza degli estremi, cerca di tenere in equilibrio tante di quelle cose da essere sempre in bilico tra utopia e disincanto.

## Contenuti

Tra i contenuti indicati quali oggetto di approfondimento vorrei soffermarmi innanzitutto sulla “*concezione della comunità come casa*” al quale sono strettamente correlati altri temi.

Ogni persona ha una storia fatta di passato, presente, futuro e ha un progetto di vita. Nelle situazioni più semplici questo progetto si dipana gradualmente, senza particolari programmazioni; nelle situazioni più complesse, quali spesso sono quelle dei disabili, è sempre presente l’incertezza del “dopo” e risulta estremamente utile una regia attenta e premurosa, capace di pensare per tempo a quale sia la strada migliore da percorrere per affrontare, con una certa sicurezza, le diverse tappe esistenziali.

Se il progetto che si ha su e per quella persona può ragionevolmente prevedere l’inserimento in una comunità, è doveroso prepararlo per tempo, vista la portata del cambiamento, coinvolgendo la famiglia e la persona disabile stessa. Questa preparazione inizia con il pensare adulta quella persona fin da quando è bambina, nonostante la disabilità.

“*Il problema dell’accompagnamento verso la residenzialità*” si riconduce quindi all’effettiva presa in carico della persona da parte dei servizi, che devono conoscere le persone - nella disabilità questo accade fin dalla scuola dell’obbligo - e non aspettare che le situazioni familiari diventino critiche.

Sento spesso dire che le famiglie sono refrattarie agli interventi che i servizi propongono:

in alcuni casi è senz’altro vero e le situazioni estreme possono essere risolte solo con rimedi estremi; ma nella maggior parte dei casi, se i servizi sono un punto di riferimento per la famiglia e costruiscono nel tempo un rapporto di fiducia, fatto di realismo e comprensione, è possibile sostenere la famiglia nel maturare anche scelte difficili.

Ne consegue che la conoscenza del territorio, la presa in carico e i progetti di vita consentono agli amministratori locali, di concerto con soggetti istituzionali diversi e le Associazioni territoriali, di disporre delle informazioni necessarie per una pianificazione a medio/lungo termine delle *comunità in relazione al fabbisogno*, laddove ovviamente c’è una volontà politica di rispondere a questo tipo di bisogno.

Tornando al concetto di comunità come casa, ci sono diversi aspetti che, a mio avviso, vanno nella stessa direzione:

frequentando un contesto nuovo vorrei sentirmi immediatamente a mio agio (come se fossi a casa mia) e, d’altro canto, se vivessi quotidianamente in un posto per un periodo di tempo prolungato inevitabilmente lo sentirei come casa mia. Inoltre pensare alla comunità in cui si vive come alla propria casa è senz’altro il modo migliore per starci bene e deve pertanto essere un obiettivo di chi ci lavora.

Più che un obiettivo è una sfida: porre al centro la persona nella sua globalità, puntando al suo benessere e alla qualità della sua vita.

Per rendere una comunità una casa occorre conciliare:

- la centralità del ruolo della persona, intesa come persona-ospite e persona-operatore;
- la crucialità della relazione;
- la dimensione organizzativa;
- l’ambiente.

Arrivare a conciliare questi aspetti passa necessariamente attraverso:

- una seria riflessione sull’operato;
- un’adeguata preparazione teorico-esperienziale;
- una forte condivisione dei significati ultimi del lavoro;
- un impegno costante e puntuale nell’operato quotidiano.

### La persona-ospite

E' una persona con una disabilità che affronta un cambiamento molto importante nel suo percorso di essere autonoma nella dipendenza dagli altri.

Ha bisogni, abitudini, cose che gli piacciono e altre che non gli piacciono, paure, aspettative: non è automatico essere nella disposizione d'animo di lasciarsi conoscere, richiede tempo fidarsi di persone nuove, lasciarle entrare nel proprio mondo e nella propria intimità, costruire con loro nuove relazioni significative.

Ogni persona ha un diverso grado di consapevolezza dei cambiamenti che vive, spesso non scelti ma subiti, ed è fondamentale un sostegno per affrontarli, cercando di commisurarli alla capacità di comprensione della persona affinché non perda il senso di quanto avviene attorno a sé.

### L'operatore.

E' una persona e una risorsa: deve pertanto distinguere il piano personale da quello professionale e riconoscere quando si intersecano.

Gli sono richieste una serie di abilità tra le quali semplicità - capacità di arrivare all'essenziale delle cose - autenticità e schiettezza nei rapporti e con se stesso, apertura e capacità di mettersi in discussione.

### La relazione

E' caratterizzata da un ampio livello di discrezionalità: l'operatore non svolge solo compiti prescritti o esegue procedure, ma gestisce processi e pertanto deve adattarsi e ridefinire i compiti individuali, attraverso l'interazione con gli altri e partecipando attivamente alle decisioni.

Inoltre l'intervento è necessariamente individualizzato, sia per calibrarlo sulla persona sia perché è realizzato da un operatore, che ha un bagaglio di conoscenze e dei modi con i quali le utilizza nel relazionarsi con gli altri. Da qui l'importanza dell'assetto organizzativo per contenere dispersioni individualistiche.

### L'organizzazione

Nei servizi alla persona è complessa e multidimensionale e deve:

- avere un progetto, cioè delle linee guida per assumere valori condivisi e delineare obiettivi, consentendo agli operatori di orientare i gesti quotidiani in un ambito di significati condiviso e finalizzato;
- offrire sostegno agli operatori sia per sviluppare competenze sia per sostenere la motivazione;
- avere spazi e tempi per la programmazione in cui rielaborare il vissuto e l'agito, condividere informazioni, dar loro un significato comune, fare una lettura degli avvenimenti man mano che si verificano.

L'organizzazione è indispensabile, ma mai tutto deve essere totalmente programmato: per creare una comunità funzionale alle persone che ci vivono è preferibile dare spazio, a seconda delle situazioni, alle certezze date dalle regole e alle possibilità date dalla flessibilità.

### L'ambiente

È fonte di messaggi, trasmette infatti sensazioni ed emozioni ed è importante che abbia caratteristiche ben visibili, che rappresentino un invito a entrare e rimanere, caratteristiche senz'altro spontanee ma che vanno anche costruite e mantenute, come ad esempio:

- essere accogliente, ospitale, piacevole, rassicurante;
- essere ordinato non solo a livello materiale;
- trasmettere massima cura della dignità della persona;
- avere un'atmosfera distesa, serena, non conflittuale.

Dal pensare alla comunità come casa, in equilibrio tra flessibilità e regole, deriva anche che se le persone che ci abitano hanno *problemi di salute*, ci si orienti nel farle restare a casa fino a quando è possibile, attivando tutti i servizi domiciliari che il territorio offre e magari sperimentandone di nuovi.

Quando si superano i *65 anni di età* e lo stato di salute complessivo della persona consente di rimanere nella comunità, è giusto che la persona resti in quella che è la sua casa. Sradicare una persona solo in funzione di un limite di età mi sembra un eccesso di rigore. Comunque le situazioni vanno analizzate singolarmente e in relazione al benessere di tutte le altre persone che vivono nella stessa comunità.

Fino ad ora non ho parlato di comunità intesa come famiglia: non escludo che chi vive in una comunità, oltre che sentirsi a casa propria, possa anche sentire le persone della comunità come la propria famiglia, ma credo sia un sentire su cui incidono moltissime variabili e che va lasciato alla soggettività di ciascuno. Parlare di famiglia, inoltre, presuppone a mio avviso una reciprocità che faccio fatica a contestualizzare in una comunità in cui ci sono persone che ci vivono e persone che invece ci lavorano.

Per quanto riguarda *“le competenze dei servizi territoriali delle Zone sanitarie nel rapporto con gli enti titolari e gli enti gestori”* e *“le verifiche di appropriatezza del percorso assistenziale e dei processi di erogazione del servizio”*, è imprescindibile creare una rete e operare in equipe integrate che abbiano un calendario programmato e periodico di incontri e la flessibilità di vedersi anche quando si creano situazioni che lo richiedono.

Non credo che tutti devono occuparsi di tutto, ogni ente ha proprie figure professionali, con ruoli e competenze ben specifiche, ma la persona a cui sono rivolte tante professionalità è una e la sua unità va salvaguardata da interventi frammentari privi di una visione d'insieme, semplicemente perché è più comodo e meno faticoso lavorare a compartimenti stagni.

Si possono raggiungere buoni risultati quando vengono distinti la gestione del patrimonio, la gestione del servizio, l'advocacy delle famiglie, la presenza del volontariato, il collegamento con la comunità locale, tutto inserito in un Piano di zona socio-sanitario integrato per i servizi alla disabilità coordinato dall'Ente Locale con ruolo di programmazione.

## **Cristiana Pesaresi, Coordinatrice Area Disabilità, Ambito Territoriale Sociale IX – Jesi**

### **La residenzialità nell'ATS IX**

Credo sia importante in questa nota descrivere brevemente come il servizio di residenzialità dell'Ambito si sia inserito nel quadro normativo e programmatico della Regione Marche.

L'ATS IX comprende un vasto numero di Comuni (21 per la precisione) di piccole dimensioni ma che complessivamente raggiunge il numero di 100.000 abitanti.

Da undici anni, 18 dei Comuni facenti parte dell'Ambito gestiscono in forma associata i servizi a favore delle persone disabili quali: assistenza educativa scolastica, individuale, servizio di aiuto alla persona e servizi semi residenziali (circa di 220 persone).

Da sempre il territorio ha sentito come esigenza prioritaria l'apertura di una comunità di accoglienza per disabili che non implicasse un allontanamento “forzato” a molti Km di distanza o all'interno di strutture non appropriate (es. casa di riposo).

Negli anni ha assunto particolare rilevanza l'apertura della CoSER “Rosso di Sera” in località Serra San Quirico, promossa e gestita dalla cooperativa COOSS Marche che ha avuto il merito di accogliere in una località a confine, 4 disabili residenti nel nostro Ambito Territoriale.

L'aumento delle richieste ha imposto che i Sindaci dell'Ambito iniziassero a programmare un luogo di accoglienza all'interno del territorio della Vallesina.

Con estrema fatica e grande sforzo, grazie alla disponibilità di un appartamento messo a disposizione dal Sindaco nel territorio di Morro d'Alba, nel 2006 è stata inaugurata ed aperta la prima ed unica CoSER denominata “Albachiara”.

A causa delle ridotte dimensioni (la Comunità ha 4 posti ed attualmente sono tutti occupati) si è rapidamente esaurita la possibilità di dare risposta alle numerose richieste soprattutto relative a periodi temporanei di “sollievo” (fine settimana, vacanze estive, viaggi).

In data 13/10/2008 la Conferenza dei Sindaci delibera la *“Realizzazione di una Comunità Socio educativa riabilitativa (CoSER) per n. 10 posti letto entro il 2009; un'altra Comunità entro il 2010, come indicato nel piano sociale regionale 2008/2010 (una CoSER ogni 50.000 abitanti).* delibera n. 4 del 13/10/2008

La conferenza aggiunge inoltre la programmazione e realizzazione nel Comune di Jesi della prima CoSER per soggetti adolescenti ed adulti con autismo -delibera n. 4 del 13/10/2008.

### **1. Accompagnamento e ingressi:**

Il primo nodo da dover affrontare è quello di fornire l'aiuto necessario alle famiglie affinché riescano a trasformare il bisogno sentito in atto comunicativo espresso: spesso la difficoltà maggiore per i genitori è quella di dare parola ad un bisogno.

In altri casi alla "denuncia" di alcune famiglie per l'assenza di posti e per la carenza dei servizi si affianca il terrore e la paura del distacco quando si presenta realmente la possibilità di poterlo fare.

Per una parte delle famiglie invece emerge la richiesta di voler sperimentare quando ancora in vita e con energie sufficienti per occuparsene ("*durante noi*"), l'allontanamento del proprio familiare per brevi periodi. La disponibilità di posti anche temporanei infatti, darebbe la possibilità alla persona disabile di sperimentare il distacco dalla famiglia di origine attraverso periodi di vita programmati presso altri contesti abitativi.

Questo graduale e breve allontanamento permetterebbe di accogliere il "desiderio" di essere sollevati da un quotidianità pesante e non più gestibile. Saper prevenire la fase di urgenza attraverso "prove" di allontanamento e distacco vuol dire aiutare le famiglie ad operare una scelta nel tempo presente evitando che sia l'urgenza o il lutto a dettare tempi e modalità di ingresso (spesso senza la fase di graduale adattamento).

Questa richiesta è spesso disattesa e nei momenti in cui l'urgenza e l'emergenza impongono una risposta, la ricerca di residenzialità può avvenire lontano dalla rete parentale e dal contesto di vita della persona con disabilità.

Rimane aperta inoltre la questione dei soggetti con gravissime disabilità che avrebbero necessità di essere accolti in Comunità ad elevata integrazione socio-sanitaria ad alta funzione assistenziale. Di fatto in mancanza di residenze protette, il disabile gravissimo o non trova possibilità di accoglienza o le comunità presenti nel territorio a fatica riescono a modificare la propria organizzazione interna se non con la richiesta agli enti di ore aggiuntive per interventi individualizzati.

### **2. Prestazioni sanitarie (CoSER)**

Rimane critica la gestione del disabile qualora diventi necessario il ricovero ospedaliero o le condizioni di salute subiscano un aggravamento.

In queste situazioni le comunità si trovano a dover affrontare importanti cambiamenti organizzativi.

L'esperienza ha dimostrato che senza un'attenta riorganizzazione interna e l'attivazione di risorse altre, la Comunità (CoSER) non riesce a farsi carico dell'assistenza in ospedale per lunghi periodi (risultato la dimissione).

E' necessario mettere in atto tutti gli strumenti e le risorse affinché la malattia o il peggioramento delle condizioni di salute non impongano una dimissione: la Comunità dovrebbe accogliere lo stato di aggravamento del disabile permettendogli di vivere anche questa condizione nello stesso ambiente che lo ha accolto sino a quel momento.

### **3. Comunità come casa**

Pur se con successive modifiche ai regolamenti (n. 1 del 2004 e n. 3 del 2006) la L.R.20/02 ha privilegiato le piccole dimensioni delle Comunità incentivando la riproposizione di uno stile di vita assimilabile al modello familiare.

Questo ha imposto una rivisitazione del concetto di "residenzialità" avvicinandolo maggiormente a quello di "casa" cioè ad un luogo di relazione e di affettività, con spazi personalizzabili e con tempi e ritmi modificabili, dove le persone non sono "ospiti" o "utenti" ma abitanti.

Progettare una comunità a dimensione "casalinga" vuol dire non considerare gli abitanti solo come persone necessitanti di cure o come portatrici di bisogni fisiologici da assolvere, ma come persone con speranze, desideri, necessità che entrano in relazione con quelle di ciascuno in una dimensione di gruppo.

In questa ottica diventa possibile accogliere quello che le famiglie chiedono cioè che all' "l'occhio amorevole" sino a quel momento rivolto da loro, possa affiancarsi attraverso un delicato e rispettoso passaggio di consegne, quello degli educatori/operatori pur nel rispetto della storia di ciascuno.

La dimensione comunitaria non annulla o appiattisce la specificità di ciascuno a favore di un generico concetto di gruppo ma diventa capacità di modificarsi e di "reiventarsi" a seconda delle specifiche esigenze anche in relazione al proprio ciclo vitale.

Questo non sempre risulta di facile attuazione se la comunità non è inserita in un contesto aperto ed estremamente collaborativo con il territorio e le famiglie.

A questo aggiungerei la difficoltà dei servizi nel considerare che il distacco dalla famiglia di origine possa essere anche una scelta programmata da parte del disabile e dei suoi familiari conseguente al sufficiente raggiungimento degli obiettivi legati all'autonomia.

Troppo spesso il distacco è conseguente ad un aggravamento dello stato di salute dei genitori o quando uno o entrambi vengono a mancare; sulla base dell'età, dei cicli di vita delle persone è forse possibile iniziare a pensare che "l'andare via di casa" possa essere un concetto-desiderio possibile anche per i soggetti con disabilità (all'interno di un naturale processo di crescita e di autonomia (necessità di strutture residenziali con funzione abitativa/accoglienza a bassa intensità assistenziale per soggetti con buone autonomie).

#### **4. servizi territoriali**

Compiti:

- aiutare le famiglie nel percorso di consapevolezza e di comunicazione del bisogno riguardo alle aspettative ed ai desideri (supporto psicologico nel preparare la fase del distacco).
- Curare il "passaggio di consegne" rispetto alle esigenze, abitudini, desideri, paure, rituali;
- conoscere le diverse tipologie di strutture residenziali e la loro collocazione nel territorio; monitorare che il percorso di ingresso avvenga secondo le indicazioni del regolamento regionale;
- indirizzare la famiglie nella scelta più appropriata;
- monitorare e verificare costantemente il progetto di vita del disabile in co-gestione con le famiglie senza delegarlo solo al gestore del servizio. (responsabilità complessiva del progetto);
- valorizzare il patrimonio di storia e di conoscenza che i genitori possiedono per un rispettoso "passaggio di cure";
- saper intervenire con tempestività e prontezza nei momenti di crisi;
- prevedere forme di partecipazione attiva della famiglia all'interno delle attività della comunità;
- creare un contesto di rete (associazioni e volontariato); all'interno del quale la Comunità diviene un momento di crescita e di arricchimento collettivo.

#### **5. programmazione e fabbisogno**

##### **Richieste alla Regione:**

Possibilità attraverso l'erogazione di altri finanziamenti da parte regionale di implementare la rete dei Servizi a ciclo residenziale in maniera da poter effettuare una corretta valutazione nella scelta della struttura (appropriatezza tra tipo di disabilità e residenzialità offerta).

**Comunità Alloggio:** specificare la dicitura "almeno una nelle aree a più alta concentrazione urbana" (piano sociale regionale 2008-2010) e definire la compartecipazione al finanziamento

**CoSER:** evitare che sorgano nuove CoSER in territori già "coperti" incentivare l'apertura in contesti che ne sono sprovvisti.

**Residenza Protetta:** a quando l'atto di fabbisogno?

La *Delibera Regionale 406/06*: di fatto blinda la possibilità di poter usufruire del finanziamento per la costituzione di nuove (e necessarie) strutture all'interno di alcuni A.T.S. fino al 2008.

Occorre a livello regionale:

- che vengano emanati indirizzi programmatori unitari
- che venga definito al più presto il fabbisogno di residenzialità (oltre ai posti già disponibili) e la sua dislocazione nel territorio ("colmare i vuoti" degli ambiti all'interno dei quali non sono ancora presenti strutture residenziali).
- rivedere il criterio di ripartizione del finanziamento alle Comunità evitando che la programmazione sia dettata dalla necessità di accedere al finanziamento e non dall'effettiva analisi dei bisogni.

Il rischio è quello di indurre un falsato "bisogno" rispetto alla tipologia di disabilità visto che solo la CoSER vede stabilita la percentuale di finanziamento al costo complessivo della struttura e la definizione della ripartizione del costo retta tra gli enti (50% a carico della Regione per un tetto massimo di 200.000 euro per l'anno 2008).

Anche se con la definizione dei requisiti minimi sia organizzativi che strutturali (effettuata mediante l'emanazione dei regolamenti) si è iniziato un percorso di riqualificazione dei servizi residenziali e semi

residenziali, il sistema di programmazione dei posti di residenzialità risulta impossibilitato nel suo sviluppo se non vengono accompagnati da finanziamenti aggiuntivi.

La Regione ha previsto entro il 2008 (piano sociale 2008-2010) l'attivazione di un monitoraggio delle CoSER esistenti e la valutazione delle necessità di cofinanziare ulteriori nuove strutture. Siamo in attesa.

### **Corrado Cardelli, Comune di Pesaro**

In merito all'evoluzione del Sistema di residenzialità per persone adulte con disabilità psico-fisica e privi di un'adeguata protezione familiare presente nella Regione Marche, e in particolare nel territorio dell'ATS n.1, ed in riferimento alla criticità proposte dagli organizzatori del Seminario, si evidenzia quanto segue :

#### **1) L'integrazione socio-sanitaria, e la programmazione del fabbisogno**

##### **L'IMPORTANZA DI FARE "SISTEMA"**

Un approccio 'di sistema' è stato ritenuto necessario per i seguenti motivi:

- 1) elaborare un modello di relazione fra i diversi soggetti, che permettesse di utilizzare al massimo le risorse esistenti, garantendo il mantenimento dei servizi in una dimensione pubblica (trasparenza, universalità dei diritti, partecipazione alla gestione dei beni comuni, legalità)
- 2) offrire servizi che dessero, a persone in situazione di disabilità complessa ed alle loro famiglie, risposte abitative in grado di garantire la vita quotidiana in una casa, con tutto ciò che ne consegue in termini di investimento affettivo, benessere e garanzie per il futuro.

Il sistema di servizi abitativi dell'Ambito di Pesaro si compone di 4 strutture, collocate nel contesto urbano e gestite con modalità di tipo 'familiare', denominate -ai sensi della LR 20/02 di Autorizzazione al funzionamento delle strutture socio-assistenziali - "Comunità socio-educative-riabilitative" (CoSER), in cui risiedono da un minimo di quattro ad un massimo di dieci persone, e di 1 "Comunità-alloggio" (sempre definita tale ai sensi della LR 20/02 suddetta), in cui risiedono sette persone. Tutte le strutture sono autorizzate ai sensi della LR 20/2002.

Non è mai mancato un approccio integrato e condiviso pubblico-privato, che garantisse alle persone in situazione di disabilità di vivere in contesti abitativi analoghi a quelli degli altri cittadini, potendo godere delle medesime opportunità di socializzazione e benessere. Fulcro di tale approccio è stata la costituzione di un Sistema di valutazione e di accesso unico per tutti i servizi diurni e residenziali strutturato sull'azione integrata dell'UNITA' VALUTATIVA D'AMBITO (UVD) e della COMMISSIONE D'AMBITO :

L'UVD è composta da :

- 1 referente Unità Multidisciplinare dell'Età Adulta (UMEA) – Zona Territoriale ASUR nr 1, che la presiede
- 1 referente Unità Multidisciplinare dell'Età Evolutiva (UMEE) – Zona Territoriale ASUR nr 1
- 1 referente Dipartimento Salute Mentale
- 1 referente tecnico-professionale del Comune di Pesaro
- Assistente sociale per gli altri Comuni dell'Ambito

Alla suddetta UVD compete la valutazione complessiva dell'utente e del suo contesto familiare e la stesura del relativo progetto personalizzato. La proposta di inserimento e l'individuazione della struttura idonea viene vagliato da una COMMISSIONE D'AMBITO – condotta dal Coordinatore in collaborazione con il Referente tecnico-professionale del Comune di Pesaro- composta da tutti i Responsabili delle strutture per persone disabili presenti sul territorio, dai referenti dei Comuni e dell'Asur Zona Territoriale n.1 - Pesaro. La suddetta Commissione si integra anche con le Associazioni di tutela ed i rappresentanti dei familiari degli utenti dei servizi, quando svolge attività di verifica dei servizi, di analisi dei bisogni del territorio, di promozione culturale, di progettazione.

Tale procedura, sperimentata ormai da diversi anni, ha permesso il superamento di molti dei numerosi "nodi" problematici che vengono evidenziati nella scheda di presentazione del Seminario :  
ingresso di utenti seguiti dal DSM;



ruolo delle Zone Territoriali dell'ASUR;  
programmazione territoriale del fabbisogno.

## **2 ) Verifica dell'appropriatezza del percorso assistenziale e dei processi di erogazione del servizio**

### **LA VALUTAZIONE CONDIVISA “IN ITINERE”**

In ordine agli obiettivi del progetto ed ai risultati attesi, il progetto deve rispondere, nel corso del suo svolgersi, ai seguenti criteri:

- valutazione organizzativa – i servizi abitativi dovranno mantenere una funzionalità che permetta di evitare ogni irrigidimento ed automatismo, attraverso un'azione costante di monitoraggio e supervisione del proprio funzionamento;
- valutazione gestionale – i servizi abitativi dovranno mantenere costantemente sotto controllo i costi gestionali, in un'ottica di responsabilità nei confronti di tutti i soggetti coinvolti;
- valutazione economica – i costi dovranno permanere all'interno di un quadro condiviso, facendo riferimento alla legislazione normativa corrente (LR 20/02) per quanto riguarda l'organizzazione interna;
- valutazione dell'impatto sul territorio – i servizi ed i soggetti istituzionali coinvolti dovranno mantenere un'attenzione costante alla promozione culturale di politiche innovative nell'ambito della disabilità.

Al riguardo sono stati utilizzati i seguenti strumenti di valutazione:

1-Luoghi di incontro, confronto e condivisione: riunione annuale di tutte le Coser e Comunità alloggio, per condividere la verifica dell'annualità precedente e presentare il piano operativo per l'anno successivo; partecipazione dei coordinatori delle Coser e Comunità alloggio alla Commissione d'Ambito; riunione settimanale delle équipes; riunioni periodiche dei familiari dei servizi con l'Ente Pubblico ed i soggetti titolari, utilizzando, in alcuni casi, strumenti di rilevazione della soddisfazione, come questionari di gradimento; incontri di formazione e supervisione per gli operatori dei servizi; incontri periodici tra responsabili delle Coser/Comunità alloggio ed Enti pubblici, per la risoluzione congiunta di problematiche particolari;

2-Rendiconto annuale prodotto da ciascuna Coser, con il dettaglio delle spese sostenute, e presentato agli Enti Pubblici di riferimento; Verifica e programmazione annuale, prodotta da ciascuna Coser e condivisa con tutti i soggetti coinvolti; Raccolta del materiale prodotto in occasione di iniziative a rilevanza pubblica (mostre, feste, progetti integrati con associazioni di volontariato, pubblicazioni....)

## **3) La concezione della Comunità come CASA, come ABITAZIONE e il problema dell'accompagnamento della famiglia**

### **IL CONCETTO DI “CASA”**

La finalità di fondo di tutte e cinque le strutture sopra dette è innanzitutto rendere praticabile e fruibile un'esperienza di 'casa', costruendo realtà di convivenza che permettano di soddisfare diritti e bisogni delle persone in situazione di disabilità, che hanno in comune non tanto una condizione di difficoltà, ma soprattutto aspirazioni e desideri di benessere stabile come salute fisica, relazioni sociali, disponibilità di un proprio spazio di vita e soprattutto una prospettiva di futuro, possibile soltanto se il presente è stabile. Il progetto si propone quindi di permettere una ri/-appropriazione del proprio tempo quotidiano, attraverso un'organizzazione non rigida, il più possibile personalizzata e strutturata su alcuni elementi essenziali, quali: la cura quotidiana per il benessere psico-fisico della persona; la condivisione dei diversi momenti di vita ed in particolare della dimensione più sostanziale del 'convivere' (occuparsi insieme della casa, cucinare, mangiare, sistemare gli spazi, fare acquisti personali, ecc.....); l'accompagnamento nella gestione degli impegni giornalieri; la salvaguardia dell'autonomia e della privacy di ogni singola persona; la garanzia di un livello di vita dignitoso a partire dalla persona e dal luogo in cui risiede; lo sviluppo costante ed articolato di processi di integrazione sociale concreti e duraturi nel tempo; la creazione di spazi e momenti di incontro con familiari e amici (soprattutto per quel che riguarda il rapporto con i propri familiari, è per alcune persone

utile ed estremamente positivo avere la casa come luogo di mediazione, dove ridefinire nel tempo l'approccio reciproco, partendo dal dato della nuova esperienza di convivenza).

Di grande rilievo è il fatto che, essendo tutte le strutture nate dall'esperienza di gestione dei Centri diurni (in numerosi dieci a Pesaro) e, quindi, dalle necessità effettive delle famiglie, non vi è stato alcun problema particolare nell'inserimento delle persone, vissuto dalle famiglie stesse come naturale prosecuzione dell'intervento – il centro diurno appunto- di cui già usufruivano.

#### **4) Il problema dell'aggravamento delle condizioni di salute, gli "over 65", i doppi servizi, la regolamentazione regionale**

##### **I NODI CRITICI**

Dall'esperienza "pesarese" emergono i nodi critici sopra evidenziati quali necessari di approfondimento e di confronto con il legislatore regionale:

se la Comunità è CASA, è evidente che lo deve essere senza limite d'età, dall'ingresso nella stessa; altrettanto evidente è che non ha più senso il limite di 65 anni che la legge indica per la presa in carico da parte dell'UMEA (come invece adesso di fatto avviene);

il co-finanziamento regionale di converso non può venire meno passato tale limite d'età (come peraltro di fatto già positivamente accade, ma va meglio codificato, unendolo al punto precedente);

l'aggravarsi delle condizioni di salute e le conseguenti, possibili ospedalizzazioni, sono un problema per le Comunità, impegnate gustamente dalla Regione a proseguire l'attività d'assistenza, ma con che risorse?;

specie per le persone più giovani (ma non solo), la "casa" non basta : accanto ad essa occorrono altri luoghi di socializzazione quotidiana, in particolare la frequentazione dei Centri diurni. Ma anche qui nasce il problema della compatibilità economica, nonché della occupazione di più servizi da parte del medesimo utente, con altre persone disabili che restano senza alcun servizio.

##### **Carta d'identità delle strutture**

**La COSER "Casa don Gaudiano" del Centro Italiano di Solidarietà di Pesaro**, ospita 7 uomini con un'età media di 45 anni di cui tre provenienti dal Dipartimento di Salute Mentale con problematiche psichiatriche e quattro provenienti dall'Unità Multidisciplinare Età Adulta, di cui due con sindrome autistica. Le attività socio educative e ludico ricreative vengono individuate e proposte partendo dal patrimonio di autonomie e competenze di ogni ospite, per mantenerlo e consolidarlo e dove sia possibile superarlo ed arricchirlo.

Alcune attività sono vissute in autonomia o in comune con il Centro Diurno di via del Seminario, gestito sempre dal Ce.I.S., e sono: nuoto, disegno, laboratorio di ceramica, percorsi espressivi o teatrali, gruppo ciclistico, gioco delle bocce con gli anziani di un centro sociale, corso di barca a vela, vacanze in montagna e mare nella stagione estiva.

**La CoSER "Anna Giardini" dell'AIAS di Pesaro**, sita in C.so XI Settembre, 209, è finalizzato a garantire una vita quotidiana significativa, sicura e soddisfacente a n. 4 persone di ambo i sessi; n. 3 ospiti possono risiedere a tempo indefinito, mentre il quarto posto viene riservato per le situazioni di emergenza che possono riguardare gli utenti del Centro Socio Educativo Riabilitativo diurno, che ha sede nel medesimo edificio. Il servizio promuove e rende possibile il mantenimento dell'utente in condizioni di vita normali, tali da favorire la sua integrazione nel territorio e permettere percorsi di scoperta e recupero dell'autonomia nella gestione di sé, dei rapporti con gli altri, dei tempi, degli spazi, delle proprie cose.

**La COSER T41 e la Comunità-alloggio T 41** sono due strutture situate nello stesso stabile, Co.S.E.R 1° e 2° piano, C.A. 3° piano, ingresso in comune. COSER: 10 utenti (prevalenza utenza UMEA) e Comunità-alloggio: 7 utenti (prevalenza utenza DSM). Le differenze tra le due strutture consistono essenzialmente nel livello di autonomia degli utenti (quelli della C.A. hanno le chiavi, sono in grado di gestirsi autonomamente alcune ore della giornata e di utilizzare i mezzi pubblici ecc...) e di conseguenza nelle prestazioni offerte dagli operatori. Sono gestite il più possibile in maniera integrata, il che rende possibile garantire una maggior continuità educativa in entrambi i servizi. Entrambe le strutture si inseriscono nella tradizione e

nell'esperienza più che trentennale della coop. soc. TiquarantunoA, che ha sempre considerato il lavoro, anche se "protetto", come elemento fondamentale per la vita delle persone, l'unico in grado di dare un senso di valore e di 'allontanare' gli elementi di artificiosità. Il modello di giornata è il più possibile vicino a quella di ogni persona "normale", che la mattina esce di casa per andare a lavorare e torna nel pomeriggio per svolgere le attività legate conduzione della "propria casa". Alcuni utenti infatti usufruiscono di borse lavoro, mentre altri, grazie ad un' efficacissima integrazione, possono partecipare alle attività del Centro Diurno della TiquarantunoA.

**La Co.S.E.R. GIONA**, ubicata a Pesaro in via Andrea Costa 9/11, è un servizio abitativo per persone in situazione di disabilità grave, con limitata autonomia personale, prive di adeguato sostegno familiare o accolte in servizi non rispondenti ai loro bisogni e potenzialità.

Il servizio propone quindi un'accoglienza non provvisoria a 3 donne e 4 uomini, di età compresa fra i 50 ed i 70 anni, per le quali imposta e programma le diverse attività previste, affinché la loro vita quotidiana sia significativa, sicura e soddisfacente. La CoSER GIONA si configura come un'abitazione, in cui la cura per le persone disabili accolte passa attraverso un'organizzazione che, pur operando attraverso l'individuazione di obiettivi e di attività specifiche, cerca il più possibile di attenuare i fattori di 'artificialità' (rigidità delle routine, prevedibilità scontata degli eventi, spersonalizzazione dei luoghi, funzionalismo esasperato dei tempi, degli spazi, delle attrezzature, ecc...), per costruire una quotidianità fatta di gesti concreti e tessuta da un reticolo relazionale, in grado di dare senso agli eventi ed adeguato supporto/vicinanza alle persone, all'interno ed oltre il loro bisogno specifico.

## **Elena Farina, Co.S.E.R. "Casa don Gaudiano" Ce.I.S. Pesaro**

### **Le risorse**

La casa come spazio qualificato da determinate caratteristiche.

Gli educatori sia come persone dalla individualità precisa, inseriti in modo vitale in una rete di rapporti e interagenti con tutte le dinamiche della vita di gruppo. Sia in forza del loro ruolo come strumenti di promozione ed autonomia, di mediazione con l'ambiente esterno e le esperienze emotive, quando non siano sostenibili dai soggetti ospiti.

### **Le ragioni e gli obiettivi di una esperienza residenziale**

Innanzitutto rendere praticabile e fruibile un'esperienza di casa altrimenti impossibile, costruendo una convivenza che permetta di soddisfare sia i bisogni primari delle persone ospiti, che la loro qualità della vita. E' infatti un'esperienza di casa tra adulti che hanno in comune non solo bisogni ma anche aspirazioni, un desiderio di bene, un bene stabile, sia come benessere fisico, che di raggiungimento di una felicità costruita su mete concrete, realistiche e veramente agibili

Permettere di pari passo la riappropriazione della propria quotidianità, organizzando la scansione temporale delle giornate sul bene e gli interessi particolari e non generici delle persone ospiti, all'interno di uno spazio non cristallizzato ma modificabile, interagente con la presenza di coloro che lo abitano.

Altro grande compito è permettere la convivenza più difficile e problematica, che è quella con la propria malattia, con la propria fragilità e con la storia di dolore che ognuno porta con sé.

a) Questo sostegno passa attraverso la migliore gestione possibile (ottimizzazione) della terapia e dell'apporto professionale dello specialista che ha in cura il soggetto, creando spazi di confronto e collaborazione reciproca sempre più stabili ed efficaci.

Facendo ciò è importante che la persona interessata sia, per quanto possibile, protagonista di questa comunicazione\coordinamento casa-servizio sanitario (es. telefonate per testare e verificare la modificazione della terapia etc.).

Va da sé che la riservatezza del rapporto medico-paziente è un diritto, ma aiutare ad avere un riscontro più puntuale ed ampio della terapia è un dovere verso la salute del soggetto.

b) Permettere alla persona di stare male senza essere interamente travolto e disperso dal suo malessere. Questo si realizza attraverso una presenza fedele, forte e determinata. Si è chiamati di volta in volta a

sostenere, oppure ad affiancare o arginare il soggetto. Nei momenti estremi di crisi dobbiamo prenderci noi carico di parte della paura, dell'ansia e della rabbia da cui la persona si sente inghiottita o lacerata.

Una condivisione del dolore e dell'impotenza di fronte ad esso capace a volte, non sempre, di rompere il vincolo stretto tra sofferenza psichica e degrado, decadimento personale e marginalizzazione.

c) Essere accanto alla persona nel momento in cui è chiamata a rivisitare le tappe ed i passaggi più dolorosi della propria storia, che quasi sempre sono legati alla manifestazione violenta della malattia, talvolta con la presa d'atto emarginante e sanzionatoria del contesto sociale e familiare.

A questo punto è importante dire che per l'educatore essere partecipe in diversi modi e a diversi livelli della manifestazione della malattia della persona ospite, può comportare l'andare in risonanza con le richieste o le emozioni di questi (es iperprotettività, aggressività, rabbia), diventando così funzionali al suo gioco psicotico, o annullando quella distanza relazionale necessaria a mantenere il rapporto efficace. Collocandoci, per capirci, nella posizione di essere assorbiti senza avere più sufficiente distacco critico, a cui inevitabilmente vanno incontro i familiari delle persone con problemi psichici.

Per affrontare questo rischio sono assolutamente necessari, oltre ad una buona comunicazione in equipe, dei frequenti incontri di supervisione dove sottoporsi periodicamente alla valutazione esterna (es. il nostro incontro quindicinale con la sua specificità, dove viene valutato il nostro operare e le dinamiche interpersonali).

## **Il metodo e lo stile di intervento**

- **Riconoscimento della dignità profonda** di chi abbiamo di fronte, attraverso la consapevolezza di ciò che sono le nostre persone, della comune umanità. Ciò passa anche con una quotidiana **attribuzione di normalità**, vissuta come un credito permanente nei confronti delle potenzialità di acquisire benessere e stabilità del nostro interlocutore. (es ci siamo incontrati per rispondere a una tua necessità, ma io mi riferisco a te come persona, pari a me nella detenzione di diritti e da dignità).

- Un **uso appropriato della vicinanza**, delle possibilità di intimità e confidenza che la vita in comune offre. Nel rapporto ogni passo in più deve avvenire con l'adesione della persona con cui relazioniamo. Dobbiamo essere responsabili nello scherzare nei momenti di convivialità, e parimenti nell'uso di informazioni durante la conversazione. Teniamo presente che anche se cordiali ed accoglienti il rapporto ci vede sempre molto forti, diseguali rispetto alla persona ospite. Ciò è connesso al nostro ruolo: attraverso di noi passano la terapia, le regole della casa, la gestione di alcuni rapporti con l'esterno.

- **Intervenire sulle situazioni che creano marginalità e isolamento** nella vita delle persone ospiti. Ciò può attuarsi collaborando con i Servizi sociali UMEA e DSM (come enti inviati) e tutte le esperienze significative sul territorio con cui la persona ha già contatti o può averne (es lavorative, amicali). A volte è necessario stimolare o interrogare il territorio, nella ricerca di risposte o soluzioni adeguate. In questa ricerca e attivazione di risorse ci si riferisce sempre ad un progetto di massima che viene elaborato unitamente agli altri soggetti di riferimento significativi per la persona.

- **Non creare noi, con le nostre scelte di gestione e comportamentali, marginalità e separatezza.** La gestione della casa comporta l'esercizio di un'autorità, stabilendo una priorità nelle decisioni che riguardano le persone che vi vivono. La dipendenza c'è, come dicevo in precedenza è strutturale, poiché nasce da un bisogno manifesto e dal tentativo di rispondere ad esso. Ma tutto questo deve essere vissuto fondando le scelte della vita di casa, le decisioni piccole e grandi, partendo dalla vita concreta di ognuno. Se così avviene la persona ospite sente chiaramente che l'organizzazione dello spazio, la scansione del tempo, la collocazione delle sue richieste e la risposta ad esse, hanno come schema di riferimento la sua individualità, seguono un percorso coerente che fa capo a sé o al gruppo destinatario del servizio, e non sono piuttosto interventi indecifrabili, discontinui ed arbitrari, che si riconducono alla utilità ed all'umore di altri. Perché anche in esperienze di accoglienza come la nostra, che tutto vuol essere fuorché un'esperienza di segregazione od oppressione, potrebbero nascere modalità che portino a rafforzare il senso di precarietà e di estraneità di chi viene accolto.

### **E' necessario quindi:**

Esplicitare sempre le ragioni di atti, scelte, soprattutto quando sono unicamente riconducibili al nostro ruolo di operatori o d'equipe.

Cercare il più possibile una trasparenza ed una correttezza nella comunicazione. Bisogna chiamare le cose, le emozioni con il loro nome, con delicatezza e rispetto ma senza indugi o scorciatoie.

L'esercizio responsabile e oblativo del potere decisionale. La creazione di eccezioni deve avere come fine la sicurezza ed il benessere della persona, devono corrispondere ad obiettivi precisi (inserimento graduale, favorire rapporti od autonomie etc). Non devono mai nascere con intenti e modalità unicamente sanzionatorie, non devono rimarcare subalternità e assoggettamento.

Per quel che riguarda le regole della casa noi dobbiamo essere i primi ad esserne soggetti e a non sottrarcene. Se così non fosse svuoteremmo dal profondo la natura stessa dell'esperienza.

### **Persone inserite e loro caratteristiche**

Le persone che risiedono a Casa don Gaudiano sono sette: quattro con un rilevante handicap intellettivo (tra cui due autistici), le restanti invece con patologie psichiatriche (tra cui due schizofrenici).

Ciascun abitante di Casa don Gaudiano presenta una personalità ben individualizzata, fonte di grande arricchimento per la quotidianità della casa, e refrattaria a qualsiasi grossolana classificazione. Nel loro insieme comunque gli 'ospiti' formano un gruppo molto eterogeneo per età (si va dai 60 ai 33 anni), capacità sia fisiche che intellettive, patologia, esigenze, aspirazioni e soprattutto per storia ed esperienze personali. Tutti però sono accomunati dalla necessità di cura ed attenzione, dal desiderio di relazioni stabili, solide e positive su cui costruire una vita tranquilla.

Nonostante la spiccata individualità e problematicità di ognuno, grazie alla costante opera di mediazione e controllo garantita dal gruppo degli educatori, si è sviluppata all'interno della casa una fitta trama di rapporti, per lo più cordiali e comunque improntati al reciproco rispetto, da cui nessuno è rimasto escluso.

Le persone con handicap della casa, poiché non autosufficienti, hanno bisogno di essere supportate in ogni aspetto della loro quotidianità; in modo particolare vanno curate igiene e cura della persona, salute ed alimentazione, attività di svago e relazioni interpersonali. A questo lavoro di supporto, più o meno 'energico' a seconda della persona e necessariamente ben individualizzato, si affianca una costante esigenza di crescita e sviluppo delle autonomie e delle capacità che ciascuno ha a suo modo conquistato e sviluppato nel corso del proprio passato. Per questo è sembrato utile affidare loro piccole mansioni di carattere domestico, come l'acquisto del pane o del quotidiano, così da renderli soggetti attivi e partecipi in prima persona della gestione della casa in cui vivono.

Inoltre, per contrastare la tendenza all'isolamento che caratterizza soprattutto i soggetti autistici, è stato necessario inserirli in una rete di attività e di relazioni in cui essi sono coinvolti sia singolarmente che in gruppo e da cui traggono soddisfazione, stimoli e divertimento. A questo scopo molto utile è la frequentazione del Centro Diurno di Via del Seminario, dove le persone, partecipando alle attività pomeridiane che vi si svolgono, hanno avuto la possibilità di entrare in contatto con un ambiente amichevole ed a loro particolarmente adatto.

Molto diverse sono invece le caratteristiche degli 'ospiti' di Casa don Gaudiano che presentano patologie più propriamente psichiatriche.

Essi, a causa del patologico approccio alla realtà cui la malattia li costringe, fanno grande fatica nel vivere la propria quotidianità, che spesso si riempie di impedimenti ed ostacoli, dai quali di conseguenza non può che nascere ansia e frustrazione; è dunque fondamentale supportarli ed affiancarli nell'affrontare gli impegni che quotidianamente si presentano, in modo che di fronte ad essi non rinuncino preferendo l'alternativa dell'apatia e del disinteresse a tutto ciò che li circonda.

Queste persone, nel volgere di breve tempo, possono alternare fasi di eccitamento maniacale, in cui occorre una azione di contenimento e di controllo, a fasi di profonda depressione durante le quali è necessaria una risposta di stimolo all'attività ed alla vita di relazione.

Inoltre ciascuno unisce alla patologia psichiatrica svariate problematiche fisiche e caratteriali, risultato dell'avanzare dell'età, di un passato personale travagliato e della trascuratezza nei riguardi della propria persona (il fumo eccessivo è ad esempio un tratto comune a tutti, come la cattiva igiene orale): sovrappeso ed ipertensione, bronchiti, tendenza all'abuso di alcol, epilessia, ecc. Dunque, seppur autosufficienti, o quasi, per quanto riguarda igiene e cura della propria persona, essi necessitano che ogni aspetto della loro salute venga monitorato e seguito con attenzione; a questo scopo nasce l'esigenza di un costante rapporto tra l'équipe degli educatori e alle varie figure medico – sanitarie cui gli ospiti sono affidati.

### **Criticità**

#### **L'evoluzione delle malattie**

Particolare attenzione viene posta all'evolversi della malattia mentale, in riferimento ai singoli utenti; una evoluzione spesso non indolore.

Questo comporta da parte nostra un continuo monitoraggio, una capacità di adattamento al mutare delle condizioni di salute ed una notevole prontezza operativa per affrontare eventuali momenti di crisi acuta.

Significa inoltre rimodulare i progetti sulla persona tenendo conto dei mutamenti in atto e si rende necessaria una buona flessibilità nel rapporto interpersonale con l'utente.

Per affrontare al meglio questa nuova sfida che ci attende è indispensabile un costante lavoro di formazione professionale ed un rapporto costante e puntuale con lo psichiatra di riferimento.

### **Emergenze sanitarie**

Particolarmente impegnativo seguire nel migliore dei modi gli ospiti per quanto riguarda la loro salute, soprattutto quando si rendono necessari esami specialistici, ricoveri ospedalieri e importanti terapie da somministrare.

A fronte di difficoltà logistiche ed organizzative date dalla degenza in strutture altre dalla nostra, ci si è impegnati al massimo per non lasciare mai soli gli ospiti e per fornire loro un adeguato supporto psicologico per affrontare, caso per caso, i nascenti problemi di salute.

### **Inserimenti lavorativi**

Nonostante la presenza di una specifica legge a favore dei "lavoratori svantaggiati", la strada che conduce a significativi miglioramenti si sta rivelando una sorta di percorso ad ostacoli.

Troppe le promesse non mantenute e troppo grande il ritardo con cui le istituzioni macchinosamente rispondono alle sollecitazioni; in uno scenario siffatto le persone al centro del progetto ne soffrono, vedendo negati i propri diritti e ritrovandosi a ricoprire, loro malgrado, un ruolo di sostanziale passività.

### **Pratiche legali**

Per quanto riguarda gli utenti che non hanno più famiglia, si sta rendendo necessario ricoprire il delicato ruolo di "consulenti" in merito a questioni legali e burocratiche in genere come, ad esempio, la promozione della figura dell'amministratore di sostegno; il tutto favorito dal rapporto privilegiato e di fiducia che si è instaurato tra l'equipe ed i suddetti utenti.

Noi per primi ci sentiamo in dovere di supportare gli ospiti su questo fronte ma è chiaro che le difficoltà sono tante; sono indispensabili conoscenze specifiche, estrema cautela ed un paziente e preciso lavoro di informazione. Tutto questo ci comporta un notevole dispiego di energie, a volte ben al di là delle nostre possibilità e competenze ed anche un dispendio economico cui non saremmo normalmente tenuti.

### **Rapporti con i familiari**

Di certo il nostro ruolo va sempre più chiaramente definendosi anche agli occhi dei familiari; persistono comunque alcune difficoltà di rapporto dovute spesso ad interferenze sul nostro operare e a situazioni familiari piuttosto conflittuali con cui non è facile interfacciarsi.



## **Roberto Frullini, UILDM Ancona**

Parlare di proposte di residenzialità per disabili; per noi disabili non è facile.

Significa definire e decidere a cosa rinunciare della propria concezione di "casa", per raggiungere una soluzione organizzativa economicamente sostenibile, socialmente accettabile e umanamente rispettosa.

Ognuno di noi matura con la propria esperienza una precisa idea di come vorrebbe la propria casa. Colori, odori, presenze e ricordi giocano un ruolo primario. Ancor di più in presenza di capacità cognitive ridotte.

La mediazione possibile con la società si muove lungo tre direttrici:

- le risorse economiche destinate ai servizi residenziali dagli enti di governo;
- l'accettabilità delle soluzioni abitative e organizzative per la morale collettiva;
- il livello di "rispetto umano" richiesto da famiglie di disabili e disabili.

Una missione difficile da compiere e, soprattutto, sottoposta a continue variazioni indotte dal variare dei valori di riferimento nel tempo.

Oltre tale complessità, esistono le difficoltà di attuazione delle scelte politiche effettuate, dovute a causa di: inefficienze organizzative; carenze professionali dei diversi attori del sistema; “astuzie” dei gestori; famiglie e disabili “contraenti deboli”.

Le tensioni e le difficoltà del sistema marchigiano risiedono in entrambi gli aspetti.

È sempre più difficile affermare scelte valoriali forti, a causa di una riduzione delle risorse economiche destinate a interventi sociosanitari e di una minore sensibilità collettiva verso le componenti sociali deboli.

Gli interventi migliorativi del sistema adottato soffrono anch'essi di carenze professionali e strumentali non affrontate.

### **Gabriele Landi, Coop. Casa della Gioventù, Senigallia**

All'interno dell'Ambito Territoriale Sociale n. 8 di Senigallia sono presenti, al momento due strutture residenziali per disabili:

- la Residenza Protetta per Disabili di Corinaldo: presente da più di 20 anni nel territorio, ne sono titolari tutti i comuni dell'ambito, i quali la gestiscono tramite il Co.Ge.S.Co. (Consorzio Gestione Servizi Comunali) in compartecipazione con l'A.S.U.R. Z.T. n. 4 di Senigallia ed è in affidamento al Consorzio Solidarietà di Senigallia;

- la Comunità Alloggio per Disabili di Senigallia: aperta per circa cinque mesi all'anno a partire dal 2001, offrendo un servizio di “sollievo” alle famiglie di soggetti disabili del Comune di Senigallia che ne è il titolare e che l'affida in convenzione al Consorzio Solidarietà e alla Cooperativa Hmuta unite in R.T.I. (Raggruppamento Temporale di Imprese);

Altri spazi per la residenzialità nell'Ambito 8 sono presenti nel Centro Socio Educativo Diurno per Disabili “la Giostra”, di cui il Comune di Ostra è titolare e il Consorzio Solidarietà soggetto gestore, infatti, infatti come previsto nell'ultimo regolamento attuativo della L.R. 20/02, il centro diurno ha a disposizione quattro posti per la residenzialità temporanea di soggetti disabili.

Queste strutture residenziali pur essendo autorizzate come servizi diversi per tipologia (Residenza Protetta, Comunità Alloggio, CSER ecc.), sono rivolte a soggetti disabili di tipologie simili (COSER) e questo solleva le prime osservazioni relative al tema proposto dal seminario:

→ Spesso gli enti titolari delle strutture si trovano a “incastrare” le strutture già esistenti nelle categorie di servizio previste dalla legge 20, più per motivi relativi a requisiti strutturali ed organizzativi che per una scelta relativa alla tipologia di disabilità già presente in struttura.

→ Tutte le strutture presenti nel nostro territorio sono state acquistate o ristrutturate alla fine degli anni '90 beneficiando di finanziamenti regionali, quindi prima dell'uscita della legge 20/02 e quindi senza il riferimento ai requisiti che nei successivi regolamenti attuativi. Ciò ha portato ad avere strutture nuove, pensate per tipologie di utenza simile, ma con caratteristiche strutturali ed organizzative molto diverse. Al momento dell'uscita della legge 20/02, dunque, i comuni non avevano più risorse per fare modifiche significative atte far rispondere il tipo di struttura “giusto” all'utenza di riferimento.

→ La Residenza Protetta di Corinaldo, già attiva da più di 20 anni, possiede i requisiti minimi organizzativi (rapporti educativi, professionalità presenti, attività ecc...) più coerenti con quelli previsti per le CoSER ma, essendo stata autorizzata come Residenza Protetta (per i motivi sopra esposti), rischiano di essere modificati perché più onerosi e non obbligatori per la tipologia per cui viene autorizzata; ciò però rischia di abbassare la qualità del servizio che fin'ora è stato erogato e di cui gli utenti necessitano. Inoltre, probabilmente, l'altro motivo per cui si è voluto far autorizzare la struttura come Residenza Protetta è che, così facendo, si mantiene la struttura nell'ambito delle strutture ad alta integrazione socio sanitaria, permettendo ai comuni di continuare a chiedere la compartecipazione alle spese da parte dell'ASUR.

Viste queste premesse proverò a esprimere alcune riflessioni generali sulla residenzialità, prendendo spunto dalla traccia fornitaci e tenendo conto dell'esperienza "parziale" del nostro territorio, in cui, come già detto, non esiste una struttura espressamente autorizzata come COSER.

### **il problema dell'accompagnamento verso la residenzialità con la difficoltà di ingressi, se non in situazioni fortemente critiche (malattia, ospedalizzazione, decesso dei genitori)**

Questo è un problema fortemente sentito per la "Comunità Alloggio" di Senigallia, che da circa sette anni è aperta solo d'estate, a causa, appunto, della mancanza di richiesta di residenzialità permanente, da parte delle famiglie.

La ragione della scarsità di richieste da parte dei famigliari è, nella maggior parte dei casi, il loro buon stato di salute, assieme alla non "problematicità" dei loro congiunti disabili e questo è indubbiamente positivo. Unitamente a ciò però c'è, naturalmente una certa resistenza da parte dei familiari a vivere il distacco dai loro congiunti, anche quando si trovano in gravi difficoltà per motivi di salute o di età, ciò, nonostante la richiesta di strutture per il "dopo noi" da parte di associazioni di familiari.

A questa tendenza, poco lungimirante, si è cercato di rispondere appunto attraverso l'apertura periodica della struttura, che doveva servire da occasione per sperimentare il distacco dei soggetti disabili dalle loro famiglie, ma con il tempo questa "sperimentazione" è stata scambiata dalle stesse famiglie come servizio di "solievo" temporaneo da utilizzare a seconda delle diverse esigenze dei familiari durante l'estate o se possibile in altri periodi.

Ci sarebbero già due richieste di inserimento "definitivo", ma non possono essere accolte dal comune per motivi economici (troppo oneroso aprire sotto i tre utenti), il rischio è che questi soggetti trovino soluzioni alternative (case di riposo o altro) meno adatte alle loro esigenze e così non si riesca mai a raggiungere il numero congruo all'apertura di una struttura indubbiamente utile al nostro territorio.

Una delle cause di questa situazione è forse il mancato il sostegno alle famiglie da parte degli operatori dell'Umea, che avrebbero potuto facilitare il distacco di alcuni soggetti dalle loro famiglie, anche in assenza di situazione di emergenza, perché ciò poteva essere un beneficio sia per la famiglia che per il soggetto stesso.

### **il problema dell'ingresso e della richiesta di ingresso di utenti seguiti dai Dipartimenti di salute mentale (DSM) e non dalle Umee**

Nel nostro territorio questo è un aspetto comune a tutti i servizi, diurni e residenziali, per disabili, in particolare rispetto alle situazioni "ibride" o "border". Negli ultimi anni il D.S.M. di Senigallia ha cercato di prendere in carico i soggetti che hanno problematiche psichiatriche e nel caso della Residenza Protetta di Corinaldo e del Centro Diurno di Senigallia si sono spostati alcuni soggetti con caratteristiche prettamente psichiatriche da strutture per disabili a strutture idonee gestite da D.S.M..

### **il problema dell'aggravamento delle condizioni di salute degli ospiti con la necessità di effettuare prestazioni sanitarie all'interno delle comunità proprie condizioni di salute o che hanno superato i 65 anni la concezione della comunità come casa, come abitazione**

Questi tre aspetti, a volte, entrano in contrasto, infatti nei casi in cui è necessario provvedere al trasferimento di soggetti al momento dell'invecchiamento o dell'aggravamento delle condizioni fisiche, e la struttura non è più idonea alle nuove esigenze dell'ospite, il trasferimento può essere però vissuto, dagli ospiti e dagli operatori come una "forzatura", rispetto al tentativo di riprodurre un clima comunitario e di famiglia.

Lo sforzo di ricreare un clima di comunità e di famiglia, che agli operatori viene trasmesso come aspetto fondamentale del loro lavoro, a volte cozza con gli automatismi "burocratici" e normativi relativi a trasferimenti per motivi estranei alla comprensione degli ospiti.



D'altro canto l'eccessivo aggravamento o invecchiamento dell'ospite può diventare un "limite" al normale svolgimento delle attività degli altri ospiti (uscite, attività in autonomia ecc...) che contribuiscono alla creazione del clima di comunità e di "struttura" vissuta come casa.

Un altro aspetto "critico" rispetto al clima di familiarità che si viene a creare tra operatori e ospiti, è che a volte questo clima rischia di far perdere di vista la "professionalità" rispetto al perseguimento degli obiettivi educativi, per ovviare a ciò è necessaria una continua formazione e una supervisione costante da parte di figure esterne.

### **il ruolo, le competenze dei servizi territoriali delle Zone sanitarie nel rapporto con gli enti titolari e gli enti gestori**

Come già detto, un nodo molto "sensibile" del processo di gestione delle strutture residenziali (e di altri servizi sociali), almeno nel nostro territorio, è la definizione del ruolo dei servizi territoriali delle Zone sanitarie.

Nella nostra esperienza rispetto alla Residenza Protetta che ha una elevata compartecipazione sanitaria, si è riscontrata una tendenza, a fare pressioni indebite sul gestore o sul titolare della struttura rispetto all'ingresso di soggetti in struttura, fornendo informazioni sufficienti alla valutazione d'idoneità del soggetto con la struttura ospitante e non considerando le possibili difficoltà nell'inserimento di soggetti di tipologia non omogenea all'utenza già ospitata.

Ciò avviene quando i servizi ASUR hanno l'esigenza di inserire soggetti ospitati in strutture fuori regione, spesso con costi superiori a quelli della nostra struttura, ma ciò rischia di danneggiare sia gli ospiti già presente sia i nuovi entrati perché non si risponde alle reali esigenze di nessuno.

In generale, comunque, i servizi territoriali di Zona, una volta effettuato l'inserimento tendono a delegare del tutto la "cura" e la verifica del Progetto Educativo Individuale al soggetto gestore, non svolgendo il ruolo che la normativa affida ai servizi sanitari rispetto alla predisposizione e alla verifica del Progetto Educativo del soggetto disabile (i PEI non vengono quasi mai fatti se non dopo lunga insistenza da parte del coordinatore della struttura).

Gli enti titolari e gli enti gestori, spesso non trovano la collaborazione e il supporto necessario da parte dei servizi territoriali dell'ASUR, a causa di una certa difficoltà e "ritrosia" degli operatori verso il lavoro di rete e verso una reale condivisione di una progettazione territoriale che permetta di condividere realmente risorse e capacità organizzative.

Anche rispetto al ruolo di sostegno alle famiglie e di progettualità sui soggetti ospiti delle strutture, gli operatori tendono a non seguire il soggetto una volta inserito, lasciando soli i famigliari di fronte a scelte importanti per la vita dei loro congiunti disabili.

### **la programmazione territoriale delle comunità in relazione al fabbisogno**

Gli ambiti territoriali difficilmente riescono a programmare la rete dei servizi rispetto alle esigenze degli utenti oppure, come nel caso del nostro ambito, la programmazione rimane incompleta a causa di una certa difficoltà nel mettere in rete i diversi soggetti del territorio, amministrazioni, servizi territoriali di Zona, terzo settore (cooperative, associazioni, ecc...) e soggetti destinatari dei servizi, cosicché ogni soggetto opera in base ad esigenze e visioni parziali, cosa che porta a risposte parziali e non realmente rispondenti alle esigenze del territorio, o a duplicare servizi e sprecare risorse.

Rispetto alle strutture residenziali per disabili, nel nostro ambito territoriale sono presenti alcune risposte, ma non si è ancora riusciti a coordinarle in modo che completino l'offerta prevista nella legge 20/2002, o comunque non si è riusciti a dare coerenza ed efficacia alle strutture presenti.

### **le verifiche di appropriatezza del percorso assistenziale e dei processi di erogazione del servizio**

Le strutture presenti sul nostro territorio spesso sono state verificate solo in occasione di affidamento al soggetto gestore, ma difficilmente vengono monitorati nel tempo gli aspetti relativi all'erogazione del servizio e alla qualità delle prestazioni offerte.

La nostra cooperativa ha attivo un sistema di auto valutazione e verifica interna che viene inserita in un percorso di certificazione di qualità che monitorata annualmente da ispezioni effettuate da enti esterni.

### **la regolamentazione di queste comunità da parte della regione Marche**

La regolamentazione delle strutture da parte della Regione Marche ha comportato necessariamente delle difficoltà nella classificazione delle strutture già esistenti, come abbiamo accennato nelle premesse.

La definizione dell'utenza da inserire nelle strutture residenziali per disabili, lascia a volte spazio ad interpretazioni "soggettive" a seconda di cosa si intenda per "soggetti gravi" o che significato si da alla "limitata autonomia" o come si interpretano i deficit psicofisici. È chiaro che queste confusioni spesso sono strumentali, perché danno adito a conseguenze organizzative ed "economiche" molto significative.

Un esempio né è l'interpretazione dell'"elevato livello di integrazione socio sanitaria" della Residenza Protetta di Corinaldo, che determina se ci sia o meno e in quale misura la compartecipazione economica dell'ASUR.

Per quanta riguarda le COSER un aspetto non secondario è il cofinanziamento regionale, che essendo riservato solo a questa tipologia di servizio potrebbe dare adito ad un "inquadramento" forzato di tutte le strutture in questa tipologia, mentre le esigenze del territorio potrebbero essere diverse.

Per quanto riguarda il finanziamento regionale alle COSER, un altro aspetto è la non "certezza" dello stesso, visto che dipende da una delibera annuale, che fin'ora è riservato alle sole strutture già autorizzate come Coser e che non è chiaro se aumentando le strutture che si autorizzeranno si manterrà la stessa entità di finanziamento.

Infine un aspetto critico dell'autorizzazione delle strutture (non solo quelle residenziali), a mio avviso, è che i comuni si possano "auto autorizzare", cosa che può portare a degli slittamenti nei tempi o delle eccessive "elasticità" nel definire il grado di rispetto o meno dei requisiti minimi per l'autorizzazione (vedi rapporti educativi che fanno salire o meno il costo dei servizi per i comuni).

### **Giorgia Sordoni, Alice Paldini, Coop. Papa Giovanni XXIII - Coser Il Samaritano, Ancona**

La nostra comunità è nata il 16 ottobre del 2005, in principio l'iniziativa è partita dalla Cooperativa che oggi la gestisce (leggi :Centro Papa Giovanni XXIII) per rispondere alle esigenze sul "dopo di noi" delle famiglie del Centro Diurno Papa Giovanni XXIII, già gestito dal 1997 dalla sopraddetta Coop.

L'apertura in seguito è stata possibile soltanto con il finanziamento regionale e successiva convenzione per 7 posti (l'8 posto per il temporaneo è convenzionato per 15 giorni mensili con il Comune di Numana) con il Comune di Ancona e la ASUR n. 7.

A tre anni dall'apertura della nostra C.O.S.E.R. , e ad integrazione di quanto richiesto per il seminario, elenchiamo qui di seguito punti critici e punti di forza della struttura da noi gestita.

#### **PUNTI CRITICI**

- ⇒ negli ultimi due anni di un numero elevato di ricoveri ed interventi sanitari rivolti ai nostri ospiti, a causa o dell'aggravarsi di alcune situazioni patologiche o per le visite mediche di di routine (quest'ultime sempre numerose in quanto i nostro ospiti presentano comunque un'età maggiore dei 45 anni e situazioni patologiche che le richiedono).
- ⇒ aumento di ore concesse al personale OSS per gli accompagnamenti nelle strutture ospedaliere, nonostante l'informativa dell'UMEA (vedi allegato)
- ⇒ l'inserimento in struttura di casi con patologie gravissime dal punto di vista cognitivo e motorio a volte con tratti psichiatrici, permettendo scarsissimi interventi "...educativi – riabilitativi.. "
- ⇒ la necessità di rivolgersi *obbligatoriamente* al mondo del volontariato per ogni tipo di uscita o gita a causa dell'obbligo del rapporto 1: 1. Vincolando enormemente tali uscite alla disponibilità di volontari .
- ⇒ dopo aver creato non con poche difficoltà un clima il più possibile vicino ad una situazione familiare ed aver fatto assimilare ai nostri ospiti la struttura come "casa"...ci vediamo costretti a dover "salutare" una nostra ospite che ha superato i 65 anni, e con fatica a doverle spiegare perché questa "casa" per lei (dopo soli 3 anni..) non va più bene...

- ⇒ la struttura Coser dovrebbe essere una comunità socio educativa riabilitativa ma spesso per il tipo di ospiti inseriti, il servizio offerto diventa prevalentemente assistenziale e spesso l'educatore si ritrova a svolgere il lavoro dell'OSS più che il proprio
- ⇒ in teoria la Coser dovrebbe favorire l'integrazione dell'utente nel territorio ed evitare l'isolamento e l'emarginazione ma spesso non vengono previsti a monte dei finanziamenti per il trasporto (per eventuali uscite degli utenti del Coser)

## **PUNTI DI FORZA**

- ⇒ la vicinanza dei due centri diurni (leggi piano terra) della stessa cooperativa, ha permesso una programmazione educativa più veloce ed una struttura di rete già costruita
- ⇒ alta professionalità degli operatori (educatori professionali ed OSS)
- ⇒ la vicinanza con la Parrocchia (promotrice della cooperativa), garantisce un minimo di contatti con il volontariato

### **Liliana Draghi - Servizi Sociali Comune di Ancona**

Affrontare il tema della residenzialità per le persone disabili inevitabilmente comporta l'analisi di nodi e criticità comuni a tutta la rete dei servizi sociali quali:

1. organizzazione, dotazione, integrazione istituzionale e professionale dei servizi sociali e sanitari territoriali;
2. esigenza di regole certe, applicabili e verificabili;
3. pianificazione regionale sociale e sanitaria;
4. realizzazione a livello locale di modelli progettuali non coerenti con la programmazione regionale;
5. scarso collegamento tra iniziative all'interno del medesimo settore;
6. recepimento della normativa nazionale sull'integrazione socio-sanitaria;
7. sistema tariffario e compartecipazione degli utenti.

Entrando nello specifico della residenzialità per le persone disabili, in relazione alle questioni sopra enunciate, emergono le seguenti riflessioni.

1. *Organizzazione, dotazione e integrazione dei servizi sociali e sanitari territoriali* che accompagnano la persona disabile e la famiglia nel "progetto di vita" che può comprendere anche la residenzialità.

L'impostazione organizzativa territoriale delle UMEE ed UMEA, pur nella disomogeneità di realizzazione nelle diverse Zone territoriali, va salvaguardata e rafforzata. Preoccupa invece quanto previsto dal Piano sanitario regionale che intende ricondurre all'UVI (Unità Valutativa Integrata) tutta l'attività di valutazione a livello distrettuale per tutte le richieste di interventi assistenziali complessi.

Accompagnare il disabile e la sua famiglia verso la residenzialità richiede una differenziazione di intervento tra disabilità medio-lieve e grave. Nel primo caso la residenza può essere vista come l'evoluzione della persona disabile in termini di autonomia, nel secondo caso si tratta di integrare le risorse familiari o di sostituirle senza attendere la perdita o l'evento traumatico dei familiari. Tutto questo certamente non per incentivare comportamenti espulsivi da parte delle famiglie a favore del ritorno alla "istituzionalizzazione", né per aumentare la spesa sociale. Si tratta invece di lavorare con il disabile e la sua famiglia per non considerare la risposta residenziale come l'ultima "spiaggia" per situazioni personali e familiari spesso "stremate". Il supporto e la sovrapposizione di molteplici interventi domiciliari, quali centro diurno, trasporto, assistenza domiciliare educativa e indiretta, ADI ecc., spesso sono valide alternative alla struttura residenziale, ma sovente si verificano insufficienti o inefficaci a garantire una dignitosa qualità di vita per il disabile e i suoi familiari.

Residenza, quindi, come scelta (della persona disabile e della famiglia) costruita ed accompagnata, nel rispetto dei tempi e del ciclo di vita delle stesse famiglie, da servizi sociali e sanitari posti in condizione di operare in modo integrato per una presa in carico che abbia inizio fin dal momento valutativo.

2. *Esigenza di regole certe, applicabili e verificabili.* In materia di autorizzazione e accreditamento la normativa regionale (L.R. 20/02 e relativo regolamento) ha indubbiamente avviato un processo di trasformazione e riqualificazione dei servizi residenziali nell'ottica della qualità delle prestazioni sociali e sanitarie erogate.

Tuttavia resta ancora da raggiungere l'obiettivo di definire la tipologia delle strutture in relazione alla "natura" del bisogno dei destinatari che richiedono risposte assistenziali più o meno complesse e diversificate. Anche secondo quanto previsto dal Piano sociale regionale, sono ancora da definire le questioni relative alle strutture che accolgono utenza con tipologia diversa ed in numero superiore alla capacità ricettiva prevista dal regolamento regionale. Questo può essere motivato se parliamo di strutture già esistenti prima della L.R. 20/02, ma se parliamo di strutture di recente avvio, il rischio è quello di disorientare i territori. Al riguardo, ad esempio, appare discordante la recente istituzione di una nuova CoSER destinata a persone affette da psicosi cronica in fase di quiescenza clinica, peraltro con una capacità ricettiva di 12 posti quando la normativa regionale già ne prevedeva 10. Tutto questo desta stupore se si pensa alla rigidità imposta, per esempio, per il requisito strutturale relativo alle dimensioni delle camere da letto. Altra contraddizione emersa in fase di applicazione del Regolamento 1 riguarda la totale assenza di parametri per gli spazi ad uso collettivo.

Rispetto alle dimensioni delle strutture va comunque sottolineato che, pur condividendo l'impostazione generale che "piccolo è bello", non ci si può dimenticare che "piccolo costa di più" e che la differenza non la fa solo il numero ma anche e soprattutto le relazioni, lo stile di vita della "casa" e la sua apertura all'esterno, sia per uscire verso il territorio, ma anche per accogliere attività ed esperienze aperte al territorio.

Un riferimento va fatto anche alle RSA disabili di nuova istituzione per le quali si riscontra un normativa carente in merito ai requisiti di funzionamento. Si rende necessario lavorare perché i percorsi di accesso a tali strutture possano comunque essere strettamente connesse ai percorsi di accesso alle residenze socio-assistenziali. Lo sforzo di adeguare la struttura ai bisogni degli ospiti, le cui condizioni di salute si aggravano, ha inevitabilmente dei limiti che possono essere superati se si lavora in rete.

Il problema degli ospiti che hanno superato i 65 anni non necessariamente va affrontato solo sul piano anagrafico, ma come è stato previsto da regolamento del Comune di Ancona, anche con la verifica e la valutazione multidisciplinare della rispondenza del servizio alle condizioni del soggetto.

3. *Piano sociale regionale.* Viene rinviata l'attivazione di nuove Residenze Protette all'atto di fabbisogno senza fare accenno alla tempistica. Si sottolinea invece che, trattandosi di strutture che rispondono ai complessi bisogni della grave disabilità, che richiedono interventi ad elevata integrazione socio-sanitaria, si rende urgente la definizione del fabbisogno territoriale e regionale (anche a fronte di un insufficiente intervento sanitario dei servizi territoriali delle Zone nelle Co.SER). Ciò risulterebbe coerente alle azioni di governo del sistema dei servizi, previste dal medesimo Piano, con particolare riferimento alla necessità di "dimensionare la risposta rispetto ai bisogni e alla programmazione territoriale" in previsione del fatto che "le strutture operanti o di nuova istituzione, che non corrispondono al fabbisogno espresso negli atti di programmazione regionale e territoriale non potranno accedere ai finanziamenti pubblici".
4. *Modelli progettuali e di gestione* non sempre coerenti con la programmazione regionale. Ci si riferisce non solo alla possibilità di destinare alcuni posti delle residenze socio-assistenziali a pazienti psichiatrici, ma anche alla possibilità di modelli di gestione di Co.SER che prevedono per gli ospiti la contestuale frequenza del Centro diurno. Questo modello di gestione genera alcune perplessità sia in relazione all'offerta delle prestazioni della CoSER molto simili a quelle offerte dal Centro diurno (ovviamente sempre in relazione al progetto educativo personalizzato), ma anche alle difficoltà gestionali ed organizzative della struttura. A questo si aggiunge la perplessità che deriva da altre scelte contrastanti: da un lato si progettano strutture dedicate ad una specifica patologia (es. autismo), dall'altro, in assenza di strutture sanitarie dedicate alla disabilità mentale, si utilizzano le residenze socio-assistenziali destinate alla disabilità psico-fisica. Ciò che rende idonea o meno una struttura ad un soggetto è la valutazione dei bisogni della persona (sanitari/educativi/relazionali/assistenziali), oltre che la stabilizzazione o meno della patologia.

La flessibilità di una struttura residenziale non va intesa come innalzamento o abbassamento dell'intensità assistenziale a seconda di chi entra o di chi esce, che sul piano organizzativo-gestionale

risulta difficile e complesso da realizzare. Flessibilità, quindi, intesa come modulazione di una certa quantità di prestazioni già previste dal progetto di gestione in base alla tipologia dell'utenza per la quale è stata pensata la struttura. Il punto cardine della flessibilità è quindi il progetto educativo ed assistenziale personalizzato e la capacità gestionale di rendere flessibili le attività e l'organizzazione delle stesse interne o esterne alla struttura.

5. *Collegamento tra iniziative all'interno del medesimo settore.* La recente presentazione del progetto per l'istituzione di un "Centro risorse tecnologiche per la progettazione, realizzazione e personalizzazione di tecnologie per persone con disabilità grave e intellettiva" stimola la riflessione sulla necessità di collegare anche le nuove attività in un'unica cornice di settore. Sarebbe interessante promuovere, ma si rende necessario "pensarlo" fin dall'inizio, un collegamento tra tale risorsa e le strutture che accolgono la grave disabilità.
6. *Recepimento della normativa nazionale sull'integrazione socio-sanitaria.* La gestione territoriale degli accordi con la ASUR e le Zone continua ad essere estremamente difficile in assenza di un quadro regionale di riferimento soprattutto in relazione alla ripartizione dei costi.
7. *Sistema tariffario e compartecipazione degli utenti.* Il Piano sociale regionale prevede la definizione di un sistema tariffario ordinato e coerente agli standard ed alle prestazioni richieste. In assenza di tale quadro complessivo, ma in presenza di atti per singoli servizi come per le Co.SER, si rischia di creare disparità di trattamento a parità di condizione. Il problema, quindi viene affrontato non sempre in modo coerente dai singoli Comuni, compatibilmente con i limiti di bilancio.

**Vittorio Ondedei, Coop. Labirinto, Pesaro**

## **Abitare!**

Che ora è?

Boh. Ancora è giorno. Saranno le sei. Hai fame?

Un po'. Te?

Io no.

Beato.

Già.

Di cosa è fatto il modo in cui siamo tenuti?

Non capisco...

Cioè...noi stiamo qui...perchè?

Non capisco...

già...

La domanda è sempre lì ferma. Perchè alcune persone possono (nel senso che non che il corpace sociale si agiti più di tanto....) vivere in abitazioni, che non posseggono i tratti caratteristici e determinanti delle case, in cui gli umani scelgono di vivere? E' una questione di protezione. E' una questione di ordine pubblico. E' una questione di controllo -a fin di bene.

Dei grandi processi reclusivi che hanno caratterizzato la storia occidentale, quello della residenzialità per le persone disabili è uno dei più resistenti. Quello che ha saputo trasformarsi seguendo ed accompagnando i cambiamenti culturali (il manicomio non è stato altrettanto forte ed è esploso, letteralmente), trovando sempre nuovi significati e nuovi 'sensi'. Collocandosi cioè, sempre e nuovamente, nei diversi processi razionali, che strutturano il nostro vivere sociale: un posto dove potessero essere amati e protetti da loro stessi e dalla brutalità della società – un posto dove potessero essere curati, monitorati, osservati, diagnosticati... - un posto dove potessero trascorrere piacevolmente la loro vita, senza che ciò gravi troppo sui conti pubblici, visto che sono pure improduttivi, oltre che problematici.

Ancora oggi è normale pensare in termini di 'costi', quando parliamo di alcune vite. Ma lo dico perchè anche io lo faccio, mica sono un angioletto...stando lì in mezzo, non ho scampo e anche io ne faccio una questione di risorse.

Hai visto cosa c'è per cena?

No....come faccio a vederlo?

Sei più alto di me.

No, sembra a te. Stai sempre seduto.

Davvero?

Già.

Come si fa ad uscire da qui?

Per andare dove?

No..dicevo così..per uscire ...fuori dico...come si fa?

Ma qui si sta bene...

no, io no...mi sento un po' stretto...sarà l'età?

Già.

Non mi sento amato.

Capirai! Hai fatto colazione tutti i giorni, no?

Sì

hai fatto la gita, la tombola, la doccia, la merenda..

Sì. Te c'eri?

Sì che c'ero e mi è anche piaciuto un sacco

Te dici che io la faccio lunga, vero?

Già.

Le cose più difficili da capire sono quelle che stanno lì davanti agli occhi e si lasciano guardare, superfici di luce e materia. Per questo credo che spesso un approccio troppo meditato rischi di rendere trasparenti definitivamente le cose, le persone, i loro corpi. Lentamente, la-vita-che-sono-le-persone-disabili si trasforma in blocchi omogenei di significato (l'età, la diagnosi, i bisogni, i progetti personalizzati, i servizi....), facilmente stoccabili, perchè smussati e piallati, lucidati e -talvolta- incartati. Quindi il primo sforzo è tornare ad entrare in contatto con questa vita -può essere un lampo o un percorso più lungo: dopo non capisci più come si può lasciare che qualcuno mangi per tutta la vita tutti i giorni alle 18.

***proposta:*** *sostituire, nel linguaggio e negli atti, la parola 'servizio residenziale' con 'servizio abitativo'*

Dobbiamo parlare di servizi abitativi, piuttosto che residenziali, perchè se parliamo di casa, di comunità familiari, di piccole dimensioni...dobbiamo connettere tutto ciò all'immaginario sociale: tutti si cerca la casa, si va a vivere fuori dalla propria famiglia, la si arreda, si mettono i quadri, si spostano i mobili se si vuol cambiare...è in questo immaginario condiviso che va collocato il bisogno abitativo della persona disabile, che vuole una casa e la possibilità di viverci, adeguatamente aiutato se non è in grado di provvedere completamente a se stesso. Siamo noi che parliamo di 'servizio', perchè dobbiamo organizzarci in maniera adeguata per garantire alla persona disabile di vivere nella sua casa. Lo so, lo so...è un paradosso...sono due poli che attraggono una realtà ora da una parte, ora dall'altra, a volte creando difficoltà e confusione. Però dobbiamo spostare l'asse di significato sul tema della casa, anzi dell'abitare.

Le persone disabili, nella nostra Regione, vivono sostanzialmente in famiglia. Che diamine! E' bello vivere in famiglia, con i tuoi genitori che ti vogliono sempre bene, le tue abitudini, i tuoi spazi...certo, fanno fatica, ma ci mettiamo un po' di centro diurno, un po' di domiciliare, un ciuffettino di euro come assegno di cura...e poi se proprio non ce la fanno più, beh, allora provvediamo nel modo migliore possibile.

Nel 2004 (4 anni fa!) sono stati rilevate, nella nostra Regione, 181 persone con disabilità intellettiva sopra i 45 anni. Ciò significa, ragionando grossolanamente, che queste 181 persone hanno genitori di età compresa fra i 65 e gli 85 anni o sono in carico ad altri familiari. L'età media dei residenti presso le COSER regionale è abbondantemente sopra i 40 anni.

Quindi il problema dell'abitare, per la persona disabile non autosufficiente, compare quando viene meno la sua casa, perchè i suoi familiari non riescono più a garantirgli tutte quelle attività e cure, che gli permettono di continuare a risiedere nella sua abitazione. A questo punto la persona si ammala di 'residenzialità': è una patologia che costringe il malato a vivere in una struttura, che nelle forme più gravi presenta forti

caratteristiche istituzionali (rigidità degli orari, spersonalizzazione degli spazi, differenziazione dei ruoli, ripetitività delle giornate, standardizzazione dei comportamenti...), mentre in alcuni casi può assumere forme più socialmente integrate (civili abitazioni, variabilità organizzativa, personalizzazione degli spazi, ecc...). In ogni caso parliamo di una malattia incurabile: dalla residenzialità non si guarisce, si rimane ammalati a vita.

Dove vai?  
Non so...di là..  
Perchè?  
Cosa?  
Perchè vai di là  
Ah...vado a vedere cosa c'è.  
Cosa ci sarà?  
Lo so già?  
Già

La cultura della residenzialità, nella nostra Regione, vuole che i servizi abitativi compaiano nel momento in cui viene meno la famiglia. In quel momento subentra la collettività, con soluzioni di ripiego (perchè, essendo una proposta sostanzialmente emergenziale, la risposta abitativa è spesso 'rimediata', rincorsa, presa al volo...), su cui si esercitano le più diverse teorie socio-economiche: dalle grandi dimensioni, che permettono un risparmio agendo sulle 'scale', alle piccole dimensioni, che tengono stretti con i denti la loro specificità, risolvendosi però spesso a diventare dei gioiellini della nonna, belli per carità, ma chi li porta più? Stanno lì nel cassetto, precisi e luccicanti, ma nessuno li indossa. L'abitare è un obiettivo che deve essere costruito insieme alla persona disabile e coinvolgendo il suo contesto di vita, la sua famiglia, in questo processo.

**Proposta** – *attivare un progetto regionale che coinvolga i centri socio-educativo riabilitativi sul tema del 'durante noi' e che preveda: a) formazione per gli educatori, per gli amministratori e per i tecnici; b) progetti di soggiorno temporaneo ad di fuori della famiglia, non tanto con funzioni di 'sollevio', ma proprio per permettere ad alcuni utenti di sperimentare una dimensione di vita; c) progetti di raccordo fra la dimensione di vita familiare e quella del centro, per potenziare la dimensione di cura condivisa fra genitori ed operatori.*

Mi hai detto come ti chiami?  
No  
Ah scusa...  
Di cosa?  
Se ti ho disturbato...magari avevi da fare...  
No. Ma io come mi chiamo?  
Te l'ho chiesto io!  
Già

Occorre diversificare le fonti di finanziamento. L'attuale assetto delle coser non evidenzia abbastanza il fatto che sono le persone disabili che, con il loro reddito, si pagano una parte della retta. Talvolta fino al 25% dell'importo. Questo è un dato importante, perchè non passi l'idea del solito servizio pubblico assistenziale mangia soldi e bla bla bla. Tra contributo personale e forza lavoro che viene attivata per prendersi cura di lui/lei, la persona disabile produce reddito. Il suo bisogno si traduce in lavoro → stipendi → consumi e tasse e la sua pensione contribuisce a questo processo. Non sono improduttivi. E' invece improduttivo lasciar crescere patrimoni enormi in banca (investiti per ordine del giudice, ma belli lì, tutti intoccabili...), costruiti negli anni dei servizi gratuiti e magari delle eredità dei genitori. E' un'altra di quelle cose che ti lasciano un po' così. Calzetti consumati e 50.000 euro in banca. Potrebbero servire per qualche emergenza! Boh.

**Proposta:** *promuovere la costituzione di fondazioni di scopo, finalizzate all'apertura di servizi abitativi ed il cui patrimonio sia costituito da donazioni, ma soprattutto dai patrimoni delle persone disabili, prima fra tutte la casa, che può diventare un punto di partenza fondamentale per un servizio abitativo.*

Sto male!  
Davvero?  
Sì...qui dietro ...e tutto davanti...

Mi dispiace...cosa intendi fare?  
Mi lamento...  
Ti fa star meglio?  
Sto male!  
Ti fa star meglio?  
Sto male!

Occorre sottrarre alla logica sanitaria (malattia-cura-incurabilità...) la gestione esclusiva delle persone con disabilità grave e gravissima. Le COSER si fermano spesso davanti ad una 'ingestibilità' della persona, che il più delle volte è inadeguatezza del contesto di accoglienza. Occorre pensare ad abitazioni adeguate anche per persone con disabilità grave/gravissima: che vuol dire attenzione per gli spazi, per l'organizzazione, per l'integrazione socio-sanitaria. Però occorre rilanciare il tema dell'abitare in condizioni 'normali', rendendolo possibile anche a chi 'lo si lascia' vivere in istituto. Perché l'obiettivo, se non l'aveste capito, è di farli sparire!

**Proposta:** promuovere e sostenere l'apertura di coser sperimentali, adatte all'accoglienza di persone con disabilità grave e gravissima, ma pienamente rispondenti agli standard della legge 20/02: civile abitazione, rapporto numerico, cucina interna ecc....ecc....

*Parallelamente a ciò, occorre prevedere che le Coser attualmente operative possano trasformarsi, integrando l'organizzazione attuale con figure professionali o servizi specifici, in grado di far fronte ai normali processi di invecchiamento dell'utenza (patologie organiche, indebolimento delle competenze e delle abilità personali, ecc...), affinché il servizio accompagni la persona nella sua evoluzione storica, trasformandosi e permettendo alla persona stessa di continuare ad abitare presso la Coser. Altrimenti il rischio è il solito: sono le persone che si devono adeguare al servizio (ovvero essere in possesso di un profilo d'ingresso compatibile) e soprattutto devono rimanervi adeguate per sempre!*

Oggi resto a letto  
dai alzati!  
No, resto a letto!  
Sei sicuro?  
Sì!  
allora va bene..resti a letto...a posto..  
adesso mi voglio alzare!  
Te lo sogni!  
Allora resto a letto e dormo.  
Bravo. Non ti muovere, mi raccomando!

E sul ruolo dell'UMEA? Deve continuare ad essere il presidio di riferimento rispetto alla presa in carico della persona disabile. Forse l'incertezza dei tempi porta, in molte occasioni, a semplificare eccessivamente i processi, per cui una volta che la famiglia non è più referente dell'UMEA, questa finisce la sua presa in carico. E' invece importante che essa svolga una funzione sostanziale di raccordo con il sistema socio-sanitario, nella programmazione degli interventi domiciliari (quando servono), nella consulenza per i check up sanitari.

**Proposta:** produrre un atto integrativo specifico, che ribadisca il ruolo e la funzione delle UMEA, anche nei confronti di persone al di sopra dei 65 anni.

Perchè sei così ottimista?  
Dici?  
Eh sì! Non vedi come vanno le cose?  
Dipende da che lato guardo!  
Sei astuto.  
No. Non sono solo.



Il servizio residenziale in Comunità alloggio è stato istituito a favore di soggetti con disabilità intellettiva medio-grave per affrontare le problematiche legate al “dopo di noi”. Infatti il primo beneficiario della struttura è stato un ragazzo che ha perso entrambi i genitori e non ha altri familiari che possano prendersi cura di lui.

L’apertura della comunità alloggio è stata resa possibile in base al progetto sperimentale di cui all’art. 41 della legge 162/98. L’individuazione degli utenti è avvenuta da parte di una commissione provinciale. Successivamente, dopo l’approvazione della legge 20/2002 il servizio è stato accreditato come Comunità socio-educativa riabilitativa. I rapporti tra l’Anffas (ente gestore), l’ASL di riferimento e il comune di residenza del beneficiario sono regolati da patti di intesa, con i quali sono formalizzati gli impegni di spesa per la partecipazione ai costi.

Attualmente sono ospitate 8 persone con disabilità grave e medio-grave, che provengono dai Comuni di Macerata, Treia, Loro Piceno, Montecosaro, Monte S. Giusto e Cessapalombo. Ad essi si aggiunge un altro utente che ogni sera rientra nella propria abitazione, orfano di entrambi i genitori viene accudito da una parente. I Comuni più piccoli non hanno ancora sottoscritto il protocollo di intesa in quanto non sono in grado di affrontare l’impegno economico corrispondente alla quota parte della retta, per cui sono a regime soltanto 5 ospiti.

### **Riflessioni sugli argomenti da approfondire:**

L’analisi sulle problematiche oggetto di approfondimento parte dal punto di vista di un’associazione di famiglie che si occupa della presa in carico globale di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale.

L’accompagnamento verso la residenzialità avviene attualmente solo in occasione di situazioni fortemente critiche (decesso dei genitori, malattia invalidante, ecc).

In realtà l’accompagnamento in strutture residenziali che ospitano disabili intellettivi dovrebbe avvenire prima che si verifichi una situazione di severa criticità, altrimenti il disabile si trova prima ad affrontare tutti i problemi connessi al decadimento psicofisico dei genitori poi al decesso di uno di loro o di entrambi, infine in assenza di altri familiari si vede costretto improvvisamente a subire profonde modifiche della condizione personale oltre che dell’assetto abitativo.

La COSER rappresenta una soluzione adeguata per le persone con disabilità prive di sostegno familiare ma che mantengono alcune fondamentali autonomie di base. L’ambiente familiare favorisce sicuramente il mantenimento o il recupero di abilità fisiche, cognitive, relazionali. Si pensi al disabile intellettivo privo di autonomia gestionale ma che conserva capacità di movimento, mangia da solo, si veste, ha un linguaggio elementare.

La COSER non rappresenta invece una risposta adeguata nei casi in cui la persona, pur priva di sostegno familiare, non sia dotata di alcuna autonomia e richieda prestazioni sanitarie in maniera significativa ed abbastanza continuativa. Pertanto l’inserimento nella Comunità non deve essere legato all’età della persona (in questo senso non è importante verificare se la persona ha superato o no i 65 anni di età), ma bisogna verificare se la stessa può beneficiare di attività educative finalizzate al mantenimento o recupero di autonomia personale. Una persona allettata non può trovare nella COSER una sistemazione adeguata. Si condivide la concezione della stessa come luogo di abitazione e come comunità; all’interno di essa, come in una qualunque casa, si possono comunque verificare situazioni particolari connesse alle condizioni di salute che rendono la persona totalmente priva di autonomia. Tuttavia per queste situazioni bisogna pensare ad altri tipi di strutture (case protette, RSA).

L’ingresso nella Comunità va sempre gestito dalle Umea, per cui le richieste di ingresso avanzate dai dipartimenti di salute mentale vanno ponderate e valutate bene.

Va detto che si pone il problema di come effettuare le prestazioni sanitarie all’interno della comunità; non parliamo solo della questione della somministrazione dei farmaci ma si pone anche il problema di come gestire situazioni patologiche che sono frequenti anche tra persone normodotate (es. chi è affetto da diabete e quindi ha necessità della somministrazione di insulina). Il problema è molto delicato perché la tutela di tutta la sfera della salute della persona (che nel caso di specie è anche disabile intellettivo) richiede una capacità di intervento a 360 gradi. Allora le scelte possono essere di due tipi: si può ipotizzare la presenza di personale infermieristico durante l’arco della giornata che interviene sotto il controllo di medici che periodicamente verificano tutti gli aspetti legati alle condizioni di salute della persona. Oppure, partendo dalla constatazione che la COSER rappresenta una comunità assimilabile ad un nucleo familiare, si dovrebbe autorizzare il personale presente, opportunamente formato, a prendersi carico anche degli aspetti sanitari.

Per quanto riguarda la programmazione territoriale delle comunità in relazione al fabbisogno, va evidenziato che appare coerente la previsione di una COSER ogni 50/60.000 abitanti. Purtroppo ancora oggi le strutture sono presenti a macchia di leopardo nel territorio regionale. Ma la carenza più grave è che manca a livello di ambito territoriale e di zona territoriale sanitaria una mappa del bisogno reale ed una programmazione di medio termine degli interventi da effettuare; gli inserimenti in coser sono adottati sempre sulla base di situazioni di stretta emergenza.

Nella zona territoriale 9 di Macerata è stato fatto uno studio pregevole sulla situazione esistente ma nessun piano attuativo è stato programmato per poter cominciare ad affrontare le situazioni.

Dal punto di vista della regolamentazione delle comunità da parte della Regione Marche bisogna evidenziare che sotto il profilo strettamente normativo la disciplina merita apprezzamento. Il contributo della Regione Marche nella misura del 50% fino ad un massimo di 200.000 € rappresenta uno sforzo finanziario adeguato. La previsione di compartecipazione della zona territoriale dell'azienda sanitaria dovrebbe essere rivista in aumento (almeno il 30% rispetto al 25% attuale) considerando che l'intervento educativo e riabilitativo assume una valenza importante. La previsione della compartecipazione da parte dei Comuni di residenza della persona disabile, dedotta la quota portata direttamente dal soggetto interessato, viene aggirata da quei comuni (soprattutto sotto i 5.000 abitanti) che non dispongono di risorse finanziarie adeguate e che quindi si rifiutano di intervenire pur in presenza di una richiesta di ingresso in Comunità da parte dell'UMEA. In queste situazioni la Regione dovrebbe intervenire per sostenere adeguatamente i Comuni più piccoli.

### Maria Lauri, Anffas Onlus di Grottammare

<p><b>Il problema dell'accompagnamento verso la residenzialità con la difficoltà di ingressi, se non in situazioni critiche (malattia, ospedalizzazione, decesso dei genitori)</b></p>	<p>E' necessario poter contare sul buon funzionamento dell'Unità di Valutazione Distrettuale delle ASUR, delle unità multidisciplinari e dei Servizi Sociali Comunali. Tali organismi vanno stimolati a fare una politica di prevenzione piuttosto che limitarsi ad affrontare le emergenze.</p>
<p><b>Il problema dell'ingresso e della richiesta di ingresso di utenti seguiti dai Dipartimenti di salute mentale (DSM) e non dalle Umee.</b></p>	<p>Anche in questo caso è necessario poter contare sul corretto funzionamento delle Unità di Valutazione Distrettuali. Tali unità dovrebbero garantire la corretta tipologia degli inserimenti, oltre ai percorsi successivi.</p>
<p><b>Il problema dell'aggravamento delle condizioni di salute degli ospiti con necessità di effettuare prestazioni sanitarie all'interno delle comunità.</b></p>	<p>Questo problema potrebbe essere affrontato con un maggiore supporto da parte dell'ADI.</p>
<p><b>Proprie condizioni di salute o che hanno superato i 65 anni</b></p>	<p>Come per l'aggravamento delle condizioni di salute si potrebbe prevedere un supporto dell'ADI, salvo casi particolarmente gravi che richiedono trattamenti di natura sanitaria (RSA).</p>
<p><b>La concezione della comunità come casa, come abitazione</b></p>	<p>La comunità va intesa come una casa. Per questo motivo va adottato un modello gestionale che presuppone il coinvolgimento degli ospiti nelle dinamiche quotidiane. Le attività occupazionali devono basarsi sugli interessi, sulle abilità e sulle potenzialità degli ospiti.</p>
<p><b>Analizzare i meccanismi e le condizioni alla base di modelli istituzionali anche all'interno di esperienze comunitarie</b></p>	<p>All'interno delle comunità i modelli istituzionali andrebbero limitati quanto più possibile. Sicuramente la loro analisi potrebbe aiutare a trovare soluzioni alternative, più compatibili con la natura della comunità, sempre da intendersi come</p>

	casa.
<b>Il ruolo, le competenze dei servizi territoriali delle Zone sanitarie nel rapporto con gli enti titolari e gli enti gestori</b>	I servizi territoriali dovrebbero rapportarsi esclusivamente con gli enti titolari sulla base di quanto previsto dalla normativa vigente.
<b>La programmazione territoriale delle comunità in relazione al fabbisogno</b>	A causa della carenza di fondi i servizi cercano di limitare gli interventi e solo una piccola parte delle persone con disabilità può accedere alle comunità. Andrebbe svolta una valutazione accurata per verificare il fabbisogno reale e sviluppare i progetti necessari. A nostro avviso andrebbero sviluppati anche progetti per i disabili lievi (Comunità Alloggio), finalizzati ad accogliere persone con maggiori autonomie ma anche a garantire il prosieguo degli interventi dopo i percorsi nelle comunità più protette (COSER).
<b>Le verifiche di appropriatezza del percorso assistenziale e dei processi di erogazione del servizio</b>	Le verifiche dovrebbero appurare la qualità degli interventi educativi, piuttosto che la mera assistenza, in base al miglioramento della qualità della vita delle persone con disabilità ospitate.
<b>La regolamentazione di queste comunità da parte della Regione Marche</b>	La Regione Marche dovrebbe stabilire delle regole uniformi per gli enti territoriali. Nel nostro caso abbiamo constatato che le singole Amministrazioni Comunali e le Zone Territoriali delle Aziende Sanitarie interpretano in maniera diversa la relazione con le comunità per disabili. Dal punto di vista amministrativo siamo costretti a rapportarci con più attori (Comuni, ASUR e famiglie), cosa che richiede un impegno molto gravoso. A nostro avviso andrebbe identificato un unico referente, che potrebbe essere identificato nei servizi sociali comunali, che dovrebbe poi fare da tramite con gli altri attori coinvolti.