

13. I servizi residenziali

Renzo Bagarolo

13.1. Premessa

Nel considerare i servizi residenziali rivolti alle persone con disabilità, riparto dalle conclusioni a cui ero giunto nel capitolo dedicato al medesimo tema contenuto nel volume del 2005 (Bagarolo, 2005). È utile ripartire dalle conclusioni a cui si era giunti allora per proseguire con continuità di analisi e coerenza di valutazione, e cogliere fin da ora la rilevanza strategica che ha rappresentato questo settore, in particolare i servizi di degenza riabilitativa, nel riequilibrio dell'intero sistema di offerta di cure sanitarie e socio-sanitarie regionale.

Nel precedente capitolo sui servizi residenziali per persone con disabilità, dunque, si giungeva alle conclusioni che:

- la dichiarata necessità da parte della Regione di operare una profonda revisione del sistema dei servizi residenziali dedicato alle persone con disabilità, al fine di introdurre maggiore "flessibilità" e "appropriatezza" e di ampliare volumi e tipologia di offerta, si doveva svolgere in maniera non traumatica e al riparo da un'applicazione rigida di un sistema di regole di mercato che avrebbe potuto "snaturare" in profondità una rete di servizi essenzialmente fondata sul privato sociale per natura e tradizione votato al no-profit;
- anche se la complessità della trasformazione e la transizione in corso permettevano di esprimere un giudizio solo parziale (pochi i dati disponibili allora) sulla ricaduta per utenti e gestori dei servizi, si potevano evidenziare alcune criticità: a) la frammentazione dei riferimenti istituzionali e il debole coordinamento tra le diverse fasi di pianificazione, programmazione e attuazione normativa; b) l'assenza di coinvolgimento degli utenti e la scarsa considerazione del loro giudizio (es. consultazione delle associazioni); c) la sovrapposizione di competenze istituzionali (assenza di delega e poca sussidiarietà verticale); d) la difficoltà di dialogo e d'integrazione fra cultura sanitaria e sociale contemporaneamente utili per la lettura dei bisogni della persona disabile, con prevaricazione della prima sulla seconda e rischio di risposta impropria a bisogni propri;
- nella fase di cambiamento troppo spesso il legislatore aveva confidato nella capacità di scelta e di "auto-soddisfacimento" del bisogno da parte della persona disa-

- bile, dove invece la condizione di “fragilità” in senso ampio implicava l’incapacità di funzionare in assenza di una qualche forma di “sostegno” o “protezione”;
- si auspicava, soprattutto da parte delle associazioni delle persone con disabilità, di superare la cultura “collocativa” tendente alla istituzionalizzazione a favore di risposte di servizio dove vita e cure si potessero integrare in un contesto “normale”, più simile a servizi di tipo familiare piuttosto che comunitario;
 - veniva evidenziata la necessità di una incisiva azione di formazione degli operatori perché non si riproponessero, dietro nuove etichette, le vecchie pratiche di cura, più simili all’accanimento “terapeutico/educativo” e non finalizzate al benessere personale;
 - la valutazione positiva del percorso di accreditamento e dei requisiti strutturali, tecnici, organizzativi e gestionali come presupposto per il miglioramento della qualità dei servizi erogati, non nascondeva le molte perplessità sollevate in merito all’adeguatezza dello strumento di valutazione della disabilità proposto (Sidi). Il Sidi si è dimostrato inefficace e inutilizzabile come strumento di valutazione dei bisogni, degli interventi e dei sostegni da attivare per la persona disabile;
 - nel nuovo sistema residenziale che si andava approntando veniva “riconosciuto” agli Enti gestori del Terzo Settore, storicamente presenti e prevalenti in questi servizi, un ruolo di attori principali, ma veniva loro richiesta una disponibilità al cambiamento in senso aziendale e l’abbandono da rendite di posizione. Si auspicava, quindi, un’effettiva azione di “sostegno” e “accompagnamento” verso gli Enti gestori da parte del programmatore in questa delicata fase di cambiamento;
 - si chiedeva, infine, una maggior attenzione alle sperimentazioni innovative che alcune realtà del Terzo Settore no profit e profit stavano conducendo nell’ambito dei servizi, all’insegna dell’accompagnamento individuale e del progetto personalizzato per la persona disabile (Domiciliarità, Microcomunità, Condominio solidale) (Bagarolo, 2005).

13.2. Un quadro epidemiologico in cambiamento

Il quadro epidemiologico della condizione di disabilità in Italia e nella nostra Regione si è andato in questi anni modificando (Istat, 2005 e 2009). L’invecchiamento della popolazione disabile e l’impatto sociale delle nuove disabilità “acquisite” (gravi cerebro-lesioni, malattie degenerative come la Sla), si sono confermate le due principali tendenze del cambiamento epidemiologico in atto, come già era emerso da precedenti analisi (Bagarolo, 2007). Negli ultimi anni, il miglioramento continuo delle condizioni di vita e delle cure e l’efficacia degli interventi sanitari nel campo dell’emergenza e delle tecniche di rianimazione, stanno favorendo sia il progressivo invecchiamento della popolazione disabile “congenita” (es. Disabilità Intellettiva) sia determinando il progressivo aumento del numero di persone affette da disabilità “catastrofica”, esito di traumi o patologie neurologiche acute gravemente invali-

danti (Stato Vegetativo o Stato di Minima Coscienza). A queste condizioni si associa la maggior sopravvivenza delle persone affette da patologie neuromuscolari di tipo degenerativo a insorgenza precoce e lenta progressione (Sla, Corea di Huntigton, ecc.) o infine le patologie di tipo neuro-psichiatrico (autismo, disturbo di adattamento, ecc.) che contribuiscono a incrementare le condizioni di disabilità in età giovanee-adulta. Tutti questi mutamenti concorrono ad aumentare la richiesta di sostegno e la diversificazione delle risposte.

D'altra parte, il processo d'invecchiamento che in questi anni interessa il "sistema famiglia" che sostiene la persona con disabilità deve essere considerato nella dinamica epidemiologica e di programmazione dei servizi. Infatti, questo fattore rischia di pesare nella scelta di ricovero in residenza molto più dello stato di salute o del peggioramento funzionale della persona disabile. In termini numerici la disabilità dei genitori anziani avanza a velocità almeno doppia rispetto a quella dei figli con disabilità, influenzandone di conseguenza il ricorso alla residenzialità (tabella 13.1).

Tabella 13.1 - Lombardia - Persone con disabilità di 6 anni e più che vivono in famiglia per tipo di disabilità e classi di età

Anno	Confinamento individuale			Difficoltà nel movimento			Difficoltà nelle funzioni			Difficoltà vista, udito, parola		
	classi di età			classi di età			classi di età			classi di età		
	6-64	65-74	75 e +	6-64	65-74	75 e +	6-64	65-74	75 e +	6-64	65-74	75 e +
2000	54000	24000	91000	33000	35000	82000	37000	36000	114000	19000	18000	37000
2005	14000	23000	103000	27000	27000	104000	34000	33000	138000	27000	10000	41000

Fonte: Istat, Indagine sulle condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari, 1999-2000 e 2004-2005

Negli ultimi 30 anni, la maggior parte di tali famiglie in Lombardia, passando attraverso grandi cambiamenti socio-culturali, ha coraggiosamente sostenuto l'inclusione e l'integrazione sociale dei figli con disabilità, facendosi carico di vita e cure. Oggi questi genitori – invecchiati e stanchi – si chiedono con preoccupazione a chi passare il "testimone" di un figlio disabile spesso mai diventato "adulto".

13.3. Le scelte dell'amministrazione regionale

La legislatura regionale 2005-2010, per quanto riguarda gli interventi a favore delle persone con disabilità, si è caratterizzata principalmente per tre azioni strategiche: 1) implementazione e consolidamento del sistema di offerta residenziale e riabilitativo, i cui cambiamenti principali erano stati introdotti nella legislatura precedente; 2) sviluppo di interventi a sostegno delle nuove disabilità; 3) definizione di regole di "governo" della rete dei servizi socio-sanitari e sociali per la piena attuazione dei

principi di sussidiarietà (verticale e orizzontale), cui l'azione del programmatore ha fatto spesso riferimento in questi anni per il passaggio da un welfare "statale" centralizzato ad un welfare "comunitario" diffuso.

Nella prima metà dei cinque anni di quest'ultima legislatura è stato portato a termine, e consolidato, il programma di revisione dei servizi residenziali intrapreso nella legislatura 2000-2005; questa azione è stata condotta in coerenza con il riordino del sistema di offerta delle attività riabilitative. L'intervento di riordino delle attività riabilitative si è dimostrato "strategico" per dotare il sistema sanitario e socio-sanitario regionale di una rete di cure intermedie post-sub acuzie, che svolgano una funzione di ponte fra le cure ospedaliere e quelle territoriali e domiciliari. La pianificazione regionale di questi interventi si è sviluppata, oltre che attraverso normative specifiche⁽¹⁾, con atti definiti all'interno della più complessa programmazione del servizio socio-sanitario lombardo tramite le cosiddette "delibere delle regole" che annualmente definiscono indirizzi di programmazione e criteri gestionali della sanità regionale⁽²⁾.

Le "nuove" disabilità acquisite o disfunzionali di lungo periodo hanno impegnato la Regione in un importante ripensamento della modalità di erogazione dei servizi per la disabilità, in ragione della diversa condizione esistenziale delle persone coinvolte. Assente lo "stigma sociale" della "incapacità naturale" proprio della disabilità connatale/congenita, le persone colpite da disabilità "acquisita" vivono spesso inserite in contesti sociali e famigliari in grado di esprimere bisogni e rivendicare diritti senza mediazioni o tutele. Per molte di queste persone può valere quanto sostenuto dalla Regione in termini di capacità di scelta e di "auto-soddisfacimento" del bisogno. La Regione Lombardia dal 2007 è intervenuta con atti e stanziamenti di risorse specifici, sia per definire percorsi di cura che per costruire network di patologia. Per alcune condizioni come lo stato vegetativo, l'attuazione dell'intervento è in fase avanzata e siamo di fatto al monitoraggio dell'applicazione delle indicazioni regionali, per altre condizioni come la Sla siamo nella fase di implementazione dell'intervento, infine per l'autismo dopo la fase conoscitiva del problema siamo alla definizione del piano di intervento (si veda oltre).

Nella seconda parte di legislatura il programmatore ha anche intrapreso il percorso necessario per attuare una reale integrazione fra servizi socio-sanitari e sociali, vera criticità del sistema dei servizi alla persona. L'assenza di integrazione fra i diversi servizi viene considerata fra le principali cause di utilizzo improprio e inefficiente dei servizi socio-sanitari e sanitari (Pssr, 2007-2009). Gli interventi per il "governo della rete", concepiti all'interno di una decisa azione di promozione e implementazione della sussidiarietà verticale e orizzontale, vengono consi-

(1) Dgr 12620/2003 e Dgr 19883/2004.

(2) Dgr 1375/2006; Dgr 3776/2006; Dgr 5743/2007, Dgr 8501/2008; Dgr 10804/2009.

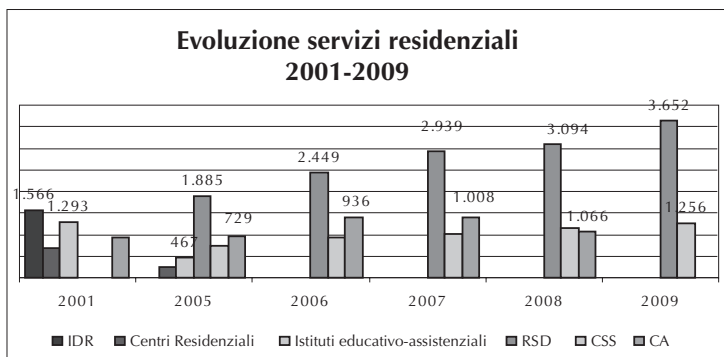
derati dal legislatore un passaggio centrale e trasversale a tutto il sistema dei servizi alla persona (residenziali, semiresidenziali e domiciliari). I passaggi strategici di questa azione si possono considerare: a) la definizione di regole di “governo” della rete degli interventi e dei servizi alla persona in ambito sociale e socio-sanitario (l.r. 3/2008), b) la riorganizzazione e implementazione del sistema di offerta sociale tramite la definizione di regole e standard per l’autorizzazione, l’accreditamento e la remunerazione di tutti i servizi sociali e fra questi i servizi residenziali rivolti alle persone con disabilità, c) la valutazione dei costi standard di servizio (questione molto dibattuta come fulcro del modello federale in ambito sanitario e socio-sanitario che non sarà qui trattata per la scarsa disponibilità di dati e informazioni certe).

13.4. L’evoluzione della residenzialità

Tra il 2005 e 2009 si è consolidato il percorso di trasformazione del sistema di offerta residenziale per le persone con disabilità intrapreso all’inizio della precedente legislatura. Ciò è avvenuto attraverso la riorganizzazione dei servizi residenziali socio-sanitari e assistenziali già esistenti (Istituti Educativo-Assistenziali, Centri Residenziali e Comunità Alloggio) attivati con il primo Piano Socio-Assistenziale (Psa 1988/1990). Questi servizi necessitavano da tempo di una profonda revisione, alla luce sia dell’evoluzione del contesto socio-culturale che per rispondere ai nuovi bisogni delle persone con disabilità; non ultimo dovevano essere recepite le indicazioni normative nazionali in merito ai servizi sociali e socio-sanitari⁽³⁾. L’obiettivo perseguito dal legislatore regionale è stato di porre fine all’eccessiva diversificazione dei servizi residenziali, semplificando la tipologia di offerta di servizio, rendendola più flessibile, omogenea ed equa, e allo stesso tempo meglio distribuita sul territorio regionale. Nella logica del programmatore questo nuovo sistema di offerta residenziale, graduato per livello di autonomia e complessità sanitaria (Rsd – Residenza Sanitaria Disabili e Css – Comunità Socio Sanitaria), è stato, in una prima fase, rivolto prevalentemente ad accogliere persone con disabilità prive di sostegno familiare e/o già istituzionalizzate (provenienti dalla riconversione di strutture riabilitative o psichiatriche ex art. 26/833). Dopo la fase iniziale di accoglienza di persone con disabilità “storiche” a questi servizi residenziali vengono oggi indirizzate persone affette dalle “nuove” disabilità (acquisite e/o disfunzionali) con tutto il loro carico di nuovi bisogni di cura e di diversa condizione esistenziale.

⁽³⁾ L. 308/2000; d.P.C.M. 29.11.2001.

Grafico 13.1 - Evoluzione dei servizi residenziali 2001-2009 – numero di posti letto accreditati (per l'anno 2009 non è disponibile il dato sulle Comunità Alloggio)



Si può osservare nel grafico (grafico 13.1) come si sia andato modificando in questi anni il sistema di offerta residenziale per le persone con disabilità: nel 2001 i servizi residenziali erano rappresentati da degenze presso riabilitazione e Centri Residenziali per Handicap per il sistema socio-sanitario e Istituti Educativo-Assistenziali per il sistema socio-assistenziale, dal 2005 in poi l'offerta residenziale per disabili adulti è composta prevalentemente da Rsd e Css nell'area socio-sanitaria e dalle Comunità Alloggio nell'area sociale. I servizi del sistema socio-sanitario, le Residenze Sanitarie per disabili (Rsd) ed i Centri Diurni per Disabili (Cdd, si veda il capitolo precedente) sono i perni su cui è poggiata la revisione del sistema di offerta di servizi per le persone con disabilità, mentre le Comunità Socio-Sanitarie (Css) e le Comunità Socio-Educative (Cse), del sistema di offerta sociale, hanno avuto – e continuano ad avere – un ruolo marginale all'interno del sistema, sia in termini di numero di posti letto che di impatto economico (tabella 13.2).

Tabella 13.2 - Le risorse destinate alle unità di offerta residenziale socio-sanitarie

Tipologia di struttura	2001	2005	2006	2007	2008
Rsd * (nel 2001 CRH+IEAH)	*32.862.000	53.828.605	60.725.885	63.441.383	90.990.381
Css	0	1.280.769	3.505.495	4.347.885	5.047.158

Vale la pena ribadire le caratteristiche e le differenze fra le diverse tipologie di offerta residenziale. La Rsd viene proposta come offerta di servizio residenziale per adulti fino ai 65 anni ad elevata protezione sanitaria in continuità con altri servizi della "filiera" sanitaria e socio-sanitaria dedicata alle persone con disabilità adulte. Sono residenze in media tra i 40-60 posti letto, generalmente gestite da Enti del Terzo Settore, che accolgono persone adulte con età media prevalente fra i 40 e 50 anni a cui devono garantire il sostegno attraverso l'operato di un'équipe multidisciplinare con competenze sanitarie, educative e assistenziali. La maggior parte delle Css pro-

vengono dalla riconversione, secondo le indicazioni regionali, di Comunità Alloggio che accolgono persone con disabilità precedentemente inserite nel sistema di offerta sociale. Sono Comunità di dimensioni medie di 8 posti letto (per questa unità di offerta è previsto un massimo di 10 posti letto), la gestione avviene prevalentemente da parte di cooperative, che agiscono in proprio o su mandato di Enti Locali, Associazioni di familiari o Fondazioni. Il sostegno alle persone con disabilità avviene essenzialmente da parte di educatori con l'apporto di operatori addetti all'assistenza, la presa in carico sanitaria rimane di competenza del medico di base. Infine per quanto riguarda le Comunità Alloggio, residenzialità che appartiene al sistema sociale dei servizi, il legislatore regionale ha intrapreso un percorso di definizione e riorganizzazione del servizio⁽⁴⁾, che ha interrotto al termine del precedente mandato e ripreso in questa legislatura⁽⁵⁾. Questo percorso è reso "accidentato" dalla complessità dell'intervento che vede coinvolti diversi territori e soggetti istituzionali (Comunità, Enti Locali, Zone) con funzioni e responsabilità proprie (tabella 13.3).

Tabella 13.3 - La suddivisione di posti per provincia

Dati al 31.12.2009	Rsd		Css		CA (31.12.2008)		Totale Asl	
	n. strutture	n. posti autorizzati	n. strutture	n. posti autorizzati	n. strutture	n. posti autorizzati	n. strutture	n. posti autorizzati
BG	9	374	15	126	13	95	37	595
BS	6	382	17	157	18	167	41	706
CO	7	234	6	55	13	104	26	393
CR	6	645	7	60	9	44	22	749
LC	4	149	4	40	2	20	10	209
LO	3	115	2	15	3	30	8	160
MN	3	120	5	34	5	36	13	190
Mi città	5	267	17	138	26	192	48	597
Mi1	10	463	16	127	14	81	40	671
Mi2	3	115	4	37	12	19	19	171
MB	4	207	8	74	14	123	26	404
PV	8	221	11	102	2	5	21	328
SO	3	97	1	7	1	7	5	111
VA	6	263	17	148	16	143	39	554
Val Cam	-	-	3	30	-	-	3	30
Totale	77	3.652	133	1.150	148	1.066	358	5.868
Percentuale su totale posti e strutture	21,5	62,2	37,2	19,6	41,3	18,2	100,0	100,0

Fonte: DG Famiglia e Solidarietà sociale, Regione Lombardia

⁽⁴⁾ Dgr 2073/2005 e Dgr 20943/2005.

⁽⁵⁾ Dgr 7437/2008 e Dgr 1245/2010.

La distribuzione territoriale per Asl delle strutture socio-sanitarie e di quelle sociali indica una ampia ma disomogenea dotazione numerica di posti letto Rsd (che rappresentano il 62,2% della risposta residenziale): alcuni territori hanno una maggiore offerta di posti e strutture risultato della riconversione di grandi istituti con un numero elevato di posti disponibili. Se, infatti, analizziamo i dati delle Rsd accreditate al 31.12.2009 nella Asl di Cremona, ad esempio, vediamo che 6 strutture superano in media i 100 posti disponibili (per la precisione 107.5 posti a struttura), e ad esempio una Fondazione gestisce da sola gran parte dell'offerta residenziale in una struttura organizzata in 8 Unità Abitative che accolgono 425 ospiti. Le Css hanno in effetti una minor diffusione sul territorio rappresentando il 19,6% dei posti accreditati in residenzialità. Infine le Comunità Alloggio, che rappresentano solo il 18,2% dei posti letto pur essendo il servizio residenziale più radicato e diffuso sul territorio. Questo tipo di residenze di dimensione ridotta (in prevalenza comunità di 6-7 posti) e di natura più sociale, spesso isolate dal resto dei servizi socio-sanitari, non hanno ancora trovato una precisa definizione e collocazione all'interno della rete dei servizi per la disabilità.

13.4.1. *La riabilitazione*

Il sistema residenziale per le persone con disabilità è stato per molti anni strettamente collegato e integrato con quello riabilitativo. Per comprendere a fondo i cambiamenti intervenuti, quindi, occorre analizzare come e quanto la residenzialità sia stata coinvolta dal profondo cambiamento del sistema di offerta delle attività riabilitative. La complessa azione di riordino del sistema riabilitativo conclusa nella legislatura 2005-2010 ha conseguito, tra gli altri l'obiettivo di "liberare" circa 2.000 posti letto di riabilitazione (ex art. 26/l. 833) occupati "impropriamente" da persone con disabilità accolte a tempo indeterminato per carenza di servizi residenziali specifici.

Al termine di questa legislatura il percorso di riordino della rete di riabilitazione si è concluso e consolidato. Oggi il sistema riabilitativo regionale è costituito da un insieme di unità di offerta, per circa 6500 posti letto, afferenti ai due assessorati Sanità e Famiglia. Le unità di offerta afferenti all'Assessorato Famiglia e Solidarietà Sociale sono per la maggior parte costituite da servizi di riabilitazione estensiva (non specialistica) di cui almeno i 2/3 sono il risultato della riconversione di posti letto in precedenza occupati da persone con disabilità adulte (ex art. 26 l. 833/1978). La tabella 13.4 mostra come il sistema di offerta sia radicalmente cambiato dal 2001 e come già nel 2006 la maggior parte delle nuove unità di offerta riabilitative sia stata riconvertita e successivamente fra il 2007 e 2009 si è avuto l'assestamento del sistema. Variazioni degne di nota dopo il 2006 avvengono solo per il servizio semiresidenziale di "diurno continuo" (servizio prevalentemente dedicato ai minori con disabilità), dove i posti sono quasi raddoppiati dopo l'iniziale attivazione, segno di un percorso di accreditamento più accidentato imputabile alla revisione di specificità non considerate in fase di definizione dei requisiti di accreditamento e che hanno ritardato la riconversione di molti posti.

Tabella 13.4 - Regione Lombardia - Assessorato Famiglia e Solidarietà Sociale - Unità di Offerta di Riabilitazione

	2001 *	2006	2007	2008	2009
N. Strutture	86	59	72	73	78
AREA Specialistica	(post- acuta e alzheimer)				
Ricovero ordinario posti	920	442	462	462	462
D.H. posti	0	35	45	45	45
AREA Generale/Geriatria	(degenza base e differenziata)				
Ricovero ordinario posti	4054	1.502	1.613	1.613	1.644
D.H. posti	85	89	89	89	89
Diurno posti	850	730	1314	1284	1257
Ambulatoriale (trattamenti)	1.028.067	955.922	1.236.154	1.242.154	1.243.106
Domiciliare (prestazioni)	171.587	185.336	194.597	194.597	225.329
Area Mantenimento	(assente)				
Ricovero ordinario posti	0	946	1004	1046	994
TOTALE Ricovero Ordinario	4974	2.890	3.079	3.121	3.100

Fonte: Dossier FAMIGLIA e SALUTE – Irer 2009 (rielaborazione)

Uno dei nodi più spinosi da sciogliere nel riordino del sistema è stato il conflitto venutosi a determinare fra diritto di cura, equità e appropriatezza dell'intervento. Le persone con disabilità gravi fino ad allora accolte, seppur impropriamente, in riabilitazione vedevano "garantito" il loro diritto alla cura, in accordo con i livelli essenziali di assistenza (Lea), totalmente a carico del Ssn. Al mutare della situazione "amministrativa" più che dei bisogni, sia per il trasferimento della persona in un servizio residenziale, sia per la riconversione del servizio riabilitativo in residenziale, la degenza delle persone con disabilità non poteva più essere considerato a totale carico del Ssn. Ciò ha richiesto un complesso e laborioso intervento di revisione normativa, organizzativa e gestionale per trovare una soluzione al problema e per giungere ad un riconoscimento di "status" di questi ospiti "storici" in termini di diritto alle cure, in coerenza con quanto previsto dal d.P.C.M. del 29.11.2001 rispetto alla ripartizione di spesa sanitaria e sociale ⁽⁶⁾.

13.5. I nuovi profili delle persone con disabilità

Come detto nel terzo paragrafo, lo sviluppo degli interventi per rispondere alle mutate caratteristiche delle persone con disabilità ha costituito una delle principali linee di azione della legislatura 2005-2010. Vediamo le principali aree di azione.

⁽⁶⁾ Dgr 3776/2006; Dgr 4751/2007; Dgr 5000/2007; Dgr 5237/2007.

13.5.1. *Le persone in Stato Vegetativo*

Rispetto alla condizione delle Gravi Cerebro-lesioni Acquisite (Gca) che vanno dal Coma allo Stato di minima Coscienza passando per lo Stato Vegetativo, la Regione Lombardia – facendo proprie parte delle linee di consenso del documento ministeriale del 2005 su “ Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza” (Ministero della Salute, 2005) – ha definito percorsi di cura e offerta di servizi dedicati specificamente a queste condizioni⁽⁷⁾. Nel percorso di cura per le Gca viene definita una fase della criticità e dell’acuzie, una fase della stabilizzazione e riabilitazione ed infine quella del ritorno al domicilio e/o della lungo-assistenza. La gestione della fase acuta e post-acuta, viene garantita dal sistema di cure sanitarie dove è previsto, dopo la gestione della fase “critica”, un percorso riabilitativo specialistico della durata di 6 mesi/1 anno a secondo dell’insorgenza traumatica o patologica della Gca. Da questa fase di cure in poi, compatibilmente con la condizione morbosa, la situazione familiare e la rete sociale, viene favorito il ritorno al domicilio, attraverso l’attivazione di misure di sostegno sia di tipo economico (Buono di Cura) che di servizio (Voucher/Adi); se invece le condizioni di disabilità e/o del contesto familiare e sociale non lo permettono, è consentita la prosecuzione del ricovero presso un servizio di riabilitazione generale/geriatrica fino al passaggio ad una struttura di lungo-assistenza in una residenza sanitaria assistita (Rsa o Rsd), a completo carico del servizio sanitario regionale. Il ricovero in lungo-assistenza resta totalmente a carico del Servizio Sanitario Regionale se permangono requisiti clinico-assistenziali specifici di condizione patologica, che concorrono a individuare tariffe differenziate, correlate a standard assistenziali (minuti/settimana/ospite) calibrati per intensità di cura (tabella 13.5). Ad oggi per l’accoglienza di una persona in Stato Vegetativo presso una residenza per la lungo-assistenza (Rsa o Rsd) non viene richiesta l’organizzazione di un nucleo o servizio dedicato.

Tabella 13.5 - Livelli di assistenza e tariffe per le persone con diagnosi di Stato Vegetativo riconosciute dalla Regione Lombardia

Gravità	Minuti/settimana/ospite	Tariffa
Classe A	2200	€ 180
Classe B	1800	€ 160
Classe C	1400	€ 140
Classe D	1200	€ 105

La rilevazione regionale condotta tra il 2008 ed il 2009 fa risalire a circa 500 il numero delle persone con disabilità in Stato Vegetativo accolte in lungo-assistenza e completamente a carico del Ssn secondo i criteri dettati dalla Regione Lombardia

⁽⁷⁾ Dgr 6220/2007.

(Dati riportati nel Convegno “Le persone in stato vegetativo ed i percorsi di assistenza post-ospedaliera”. Milano 26.3.2009 Auditorium G. Gaber – Palazzo della Regione Lombardia).

Rimangono aperte due questioni: la definizione ed il riconoscimento come livello essenziale di assistenza (Lea) della condizione delle persone in Stato di Minima Coscienza, fase successiva nel continuum di cura dello Stato Vegetativo, e l’opportunità di definire l’accreditamento di unità di cura di lungo-assistenza dedicate per l’accoglienza di persone in Stato Vegetativo in condizione di particolare gravità, tipo le SUAP (Unità Speciali di Accoglienza Permanente) definite nel documento ministeriale del 2005.

13.5.2. *Persone con Sla (Sclerosi Laterale Amiotrofica) e Sm (Sclerosi Multipla)*

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (Sla) e la Sclerosi Multipla (Sm) sono malattie di tipo degenerativo a prevalente componente neuromotoria, a eziologia ancora poco definita, che pur avendo una rilevanza epidemiologica inferiore rispetto alle Gca hanno un impatto sociale ed emotivo elevato, dovuto essenzialmente al permanere della competenza cognitiva fino ai gradi più avanzati della malattia (le patologie neuromuscolari hanno prevalenza di 3-6 casi su 100.000 abitanti). Queste malattie che alternano fasi di acuzie e di stabilizzazione clinica nella progressione verso la disabilità più grave e la morte, hanno trovato sostegno e risposte ai bisogni di cura prevalentemente in ambito sanitario (ospedaliero) nelle fasi di acuzie, post-acuzie e domiciliare (buono e voucher) durante le fasi di stabilizzazione della malattia. L’azione normativa regionale si è rivolta, quindi, prevalentemente al sostegno della famiglia in ambito di cura domiciliare (criteri di invalidità, buono, voucher). Solo dal 2008 si è cominciato a considerare l’accoglienza temporanea presso residenze di lungo-assistenza per ricoveri di sollievo o per gestire situazioni critiche di sub-acuzie affrontabili con difficoltà al domicilio⁽⁸⁾. Allo stesso modo di quanto avvenuto per le persone in stato vegetativo non sono stati definiti criteri di accreditamento o di buona pratica per le unità di offerta che volessero accogliere le persone con Sla. Ad oggi in assenza di dati disponibili non è possibile valutare l’efficacia e l’appropriatezza dell’intervento, si può soltanto esprimere la sensazione, raccolta da associazioni di familiari e operatori, che poche strutture residenziali siano in grado di accogliere persone con questo tipo di disabilità e gestire problematiche clinico-assistenziali così complesse.

13.5.3. *Le persone con disabilità invecchiano*

Se le problematiche relative alle “nuove” disabilità (Stati vegetativi e Sla, ecc.) stanno trovando attenzione da parte del programmatore regionale anche per quanto

⁽⁸⁾ Dgr 1860/2008.

riguarda la residenzialità, resta non affrontato il problema delle persone con disabilità che invecchiano. Quando viene sollevata la questione da famiglie, utenti e operatori, la risposta più frequentemente ricevuta è che i servizi residenziali per le persone con disabilità già esistono indipendentemente dall'età, e che – seppure è previsto un limite di età (65 anni) per l'inserimento in residenza (Rsd) – non vi sono vincoli di età per la permanenza presso il servizio. Questa risposta non entra nel merito di alcuni aspetti essenziali della questione come:

a) l'abbattimento di tariffa in relazione all'età per le persone accolte in Rsd e Css che superano i 65 anni. Queste persone disabili a cui fino ai 65 anni viene riconosciuta una tariffa regionale secondo valutazione Sidi, al compimento del 65esimo anno vedono abbattuta la tariffa loro riconosciuta attraverso l'applicazione dello strumento Sosia (unità di offerta Rsa), senza che vi sia un cambiamento di condizione ma per il solo cambiamento di "status" (sono diventate persone anziane disabili?) e la condizione di vecchiaia viene riconosciuta come bisognosa di minori risorse rispetto alla condizione di disabilità, in una battuta è come se la condizione di disabilità fosse mandata in pensione;

b) la poca disponibilità di posti letto per nuovi inserimenti, lo squilibrio di offerta di posti letto di residenzialità per disabili rispetto agli anziani (circa 5000 contro 55000) ed il diverso turn-over nei servizi per la disabilità rispetto a quelli per anziani (almeno 10 anni di permanenza in Rsd e Css contro 3/4 anni in Rsa), nel momento del bisogno, orienta facilmente i ricoveri residenziali delle persone con disabilità verso l'offerta Rsa piuttosto che quella Rsd o Css. Tutto ciò viene "pagato" dalle persone disabili (in media di 60-65 anni) con l'emarginazione ed il disagio di "abitare" in un luogo inadeguato, impreparato ad accoglierli e con persone anziane (in media 80-85 anni) con bisogni esistenziali molto diversi;

c) la precocità del ricovero della persona disabile dovuto più al processo di invecchiamento delle famiglie piuttosto che quello proprio della persona disabile. Come già evidenziato nel cambiamento del quadro epidemiologico è l'invecchiamento più rapido del sostegno familiare e/o parentale più il che peggioramento delle condizioni di disabilità a determinare spesso la richiesta di ricovero in residenza della persona disabile;

d) la "concorrenza" per gli stessi servizi residenziali (Css e Rsd) di utenti disabili provenienti dai servizi psichiatrici territoriali, quando la disabilità diviene prevalente sulla malattia psichiatrica residuale.

Tutti questi fattori stanno determinando l'arrivo in buon numero di persone con disabilità anziane in Rsa, ancora non ben valutabile nei numeri generali ma che l'esperienza di alcuni operatori del settore porta a stimare a circa 8% della popolazione accolta in Rsa. L'età mediamente più giovane di questi ospiti "anziani" particolari (60 anni circa contro oltre 80 anni degli anziani tradizionali delle Rsa), la maggior autonomia, l'elevata comorbidità associata ad una relativa stabilità clinica, i disturbi comportamentali maggiormente influenzati dalla variabilità del contesto

e delle relazioni, più che dalla patologia, sono alcune delle caratteristiche distintive delle persone con disabilità che invecchiano rispetto ai grandi anziani accolti in Rsa (Bagarolo, 2008). Queste differenze e specificità di condizione richiedono un approccio “dedicato” che se opportunamente riconosciuto e implementato può trovare una risposta temporanea e flessibile all’interno di alcune Rsa attraverso la sola revisione dei contenuti organizzativi del servizio proposto in modo tale da renderlo simile a quello offerto in Rsd.

Bibliografia

- BAGAROLO R. (2005), *La residenzialità per le persone con disabilità*, in GORI C. (a cura di), *Politiche sociali di centro-destra. La riforma del welfare lombardo*, Roma, Carocci, pagg. 257-283.
- ISTAT (2005), *L'integrazione sociale delle persone con disabilità*, Roma, luglio 2005.
- ISTAT (2009), *La disabilità in Italia: il quadro della statistica ufficiale*, Roma, Argomenti n. 37.
- BAGAROLO R. (2007), *Stati vegetativi permanenti quale setting per quale cura*, I luoghi della cura, anno V n. 4, pagg. 25-27, Roma, CIC Edizioni.
- PIANO SOCIO SANITARIO 2007-2009, Introduzione pagg. 8-9. Burl 2° suppl. straordinario al n. 47 del 23 novembre 2006.
- IRER (2009), *Dossier Famiglia e Salute*, Lombardia 2010 rapporto di fine legislatura – Guerini e Associati
- MINISTERO DELLA SALUTE, 2005, *Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza*, Documento della Commissione Tecnico-Scientifica (istituita con d.m. 12.9.2005), Roma, dicembre 2005.
- BAGAROLO R., RUSTEA B. (2008), *La cura degli anziani con ritardo mentale in Rsa*. *Giornale di Gerontologia*, 56: 397, Firenze, Pacini Editore.
- FAMIGLIA E SOLIDARIETÀ SOCIALE - REGIONE LOMBARDIA: *Bilancio Sociale anno 2003-2004; 2005; 2006; 2007; 2008*.