

## 14. Uno sguardo d'insieme <sup>(1)</sup>

Diletta Cicoletti, Laura Abet, Renzo Bagarolo, Cristiano Gori  
e Giovanni Merlo

### 14.1. Introduzione

Al termine delle analisi e delle considerazioni specifiche fatte per i diversi ambiti d'intervento in favore delle persone con disabilità proponiamo un capitolo conclusivo che riprende i principali risultati trattati nei precedenti tre capitoli. L'obiettivo consiste nel fornire una visione complessiva delle conseguenze di un decennio di politiche regionali rivolte alle persone con disabilità, cercando, dunque, di ricomporre la frammentazione e la diversificazione di interventi per proporre una lettura analitica in quello che abbiamo definito "sguardo d'insieme". Il capitolo è costruito seguendo lo schema generale valutativo dei criteri presentati nel secondo capitolo, che fanno da struttura all'intero volume.

### 14.2. Regolare il sistema locale di welfare

Questo paragrafo propone una lettura del sistema di regolazione sviluppatosi in questo decennio. Le politiche per la disabilità hanno effettivamente subito diversi passaggi normativi (soprattutto in relazione alla trasformazione di servizi e strutture residenziali e semiresidenziali a ciclo diurno). La dimensione di analisi che accompagna questo paragrafo è il percorso assistenziale individuale, ovvero le tappe che in questi 10 anni hanno accompagnato la costruzione di percorsi di assistenza, parallelamente a percorsi di vita, le difficoltà che le persone affrontano, ma anche le opportunità che si sono costruite.

#### 14.2.1. *Il percorso assistenziale individuale*

Valorizzare la centralità della persona con disabilità significa fondare gli interventi di sostegno sulla valutazione sia dei bisogni di cura che della condizione esi-

---

<sup>(1)</sup> Desideriamo ringraziare Luca Degani e Raffaele Mozzanica per gli utili commenti a versioni precedenti di questo come degli altri capitoli appartenenti alla sezione riguardante le persone con disabilità. La responsabilità di quanto scritto è esclusivamente nostra.

stenziale. Un primo passaggio è rappresentato dall'individuazione di un case-manager che si proponga come facilitatore e garante dei percorsi di cura e di vita della persona. La regia del caso è preceduta da una specifica valutazione della condizione della persona con disabilità, facendo riferimento a criteri il più possibile oggettivi e verificabili, che precedono l'indicazione dell'intervento più appropriato (questa modalità operativa è stata attivata in alcune Regioni come Veneto, Toscana e Trentino ed è in sperimentazione in Liguria).

La volontà più volte dichiarata e le azioni conseguenti del legislatore per passare da un sistema di *welfare state* ad un *welfare community* diffuso hanno avuto un impatto rilevante per gli utenti in termini di accessibilità ai servizi. Un elemento importante nella transizione verso il welfare comunitario è la capacità di acquisire le giuste informazioni per accedere ai servizi: senza le giuste informazioni le famiglie hanno grandi difficoltà a muoversi nella rete di offerta di prestazioni e ad accedere ad un sistema di servizi ad elevata informatizzazione e ridotta presenza di facilitatori. Muoversi all'interno di questo sistema di servizi ricco ma disomogeneo, sempre più frammentato e complesso nelle modalità di erogazione delle prestazioni, è percepito dalle persone con disabilità e dalle famiglie come una condizione di svantaggio e l'ennesimo "handicap" sociale.

L'ultima parte della legislatura regionale è stata caratterizzata da un forte impulso a sviluppare un'azione di governo della rete dei servizi (l.r. 3/2008), i cui risultati non sono ancora del tutto visibili, dal momento che attualmente mancano ancora punti di accesso e di raccordo tra i nodi della rete dei servizi e responsabilità di governo della rete stessa <sup>(2)</sup>.

#### 14.2.2. Le fasi del percorso assistenziale nel corso degli ultimi 10 anni

Gli atti normativi della Giunta regionale sostengono la costruzione di un rapporto diretto tra utente/famiglia ed ente gestore del servizio <sup>(3)</sup>.

Se si considerano nell'analisi del percorso assistenziale le due macro distinzioni "minor età" / "maggior età", quindi escludendo o mettendo da parte "la persona disabile che diventa anziana" (v. cap. 13.5.3), possono valere le seguenti considerazioni.

La Neuropsichiatria infantile è il soggetto pubblico che prende in carico i mi-

---

<sup>(2)</sup> Una recente delibera regionale in attuazione alla l.r. 3/2008 (Dgr 10759/2009) conferisce alle Asl il mandato di attivare i Centri di Assistenza Domiciliare (CeAD) quali punti di accesso e raccordo della rete sociale e socio-sanitaria, ma la funzione e le modalità operative appaiono ancora poco chiare, all'interno di un sistema di offerta di servizi organizzati più per accesso a singole prestazioni / servizi, che per svolgere una funzione di presa in carico a tutto campo (*case management*).

<sup>(3)</sup> Questa tendenza va in direzione contraria a quanto richiamato dalla normativa nazionale (art. 14, l. 328/2000) e dalla stessa e più recente normativa regionale (art. 6 l.r. 3/2008): in entrambi i casi la regia della presa in carico era assegnata ai Comuni.

norì con disabilità. In questo la l.r. 31/1997 ha modificato l'organizzazione strutturale, cambiando le Aziende ospedaliere, ma il percorso assistenziale per le persone con disabilità è rimasto uguale.

Il sistema di presa in carico per gli adulti è delineato dalla l.r. 1/1986 e dai successivi piani socio-sanitari, nonché dal Piano socio-assistenziale 1988/1990, che attribuiva un ruolo forte e ben delineato in capo ai Comuni sia per l'ambito socio-sanitario che per quello socio-assistenziale.

Oggi con la l.r. 3/2008 si ha una divisione netta tra la competenza delle Asl in materia socio-sanitaria e quella dei Comuni in materia socio-assistenziale. Quindi mentre prima la presa in carico era per norma integrata, oggi risulta assolutamente divisa, in funzione della materia.

È difficile oggi definire il funzionamento dei servizi in modo univoco, proprio per l'instabilità e la frammentarietà del sistema stesso. Si può provare a capire se ci sia un accesso diretto ai servizi, che attualmente sembrerebbe essere nelle intenzioni del regolatore regionale.

L'esercizio della libera scelta per la persona con disabilità è subordinata alla capacità della famiglia o del singolo di sostenerne autonomamente l'intero costo (retta) del servizio scelto. Gli Enti gestori hanno necessità di avere la garanzia del pagamento diretto della retta, pena la mancata accettazione della domanda di inserimento in struttura. In casi sempre più numerosi le famiglie in difficoltà si rivolgeranno nuovamente al proprio Comune per richiedere la compartecipazione al pagamento della retta.

Al termine di questo decennio dunque ci sembra che l'Ente locale abbia perso il ruolo di regia e di controllo, nonché quello fondamentale di valutazione per l'individuazione del percorso. Le persone con disabilità si trovano a dover fare una valutazione del proprio bisogno in autonomia, andando a cercare direttamente la struttura idonea, per avere accesso alla Rete di Unità di Offerta.

#### 14.2.3. *Punti deboli e punti di forza*

La vera riforma forse può essere individuata, quindi, più che nella l.r. n. 3/2008, nella Dgr VIII/8496 26.11.2008 "*Disposizioni in materia di esercizio, accreditamento, contratto, e linee di indirizzo per la vigilanza ed il controllo delle unità di offerta socio-sanitarie*" dove si trovano lo schema di contratto tra Ente e cittadino o la possibilità dell'Unità di offerta di segnalare al Comune le situazioni difficili <sup>(4)</sup>.

---

<sup>(4)</sup> La Dgr 8496 norma infatti, come criteri del Contratto di ingresso, l'individuazione del soggetto abilitato a firmarlo, le prestazioni a carico dell'utente e anche le ipotesi di recesso e di risoluzione del contratto (nonché le ipotesi di dimissioni per ritardi o mancato pagamento della retta...) e stabilisce che il Contratto viene stipulato tra Utente/tutore/parente ed Ente gestore. Non può non evidenziarsi la spinta ad un **rapporto privatistico** tra persone e servizi, con il relativo indebolimento dell'integrazione tra iniziative sociali e servizi sanitari.

Lo schema-tipo di contratto tra Asl ed ente gestore <sup>(5)</sup> prevede come elementi costitutivi i criteri di accesso prioritario, la necessità di valutare i bisogni personali di assistenza espressi, di informare persone/famiglie sulla possibilità di accedere ad altre unità d'offerta (a livello regionale) e anche di informare sulle modalità di accesso a forme di integrazione economica o ad altri benefici. In questo scenario il segretariato sociale deve avere una funzione di presidio a garanzia dell'unitarietà del processo di aiuto e presa in carico della persona.

Le funzioni di Segretariato Sociale descritte dalla Regione rendono possibile l'obiettivo della Porta Unica di accesso, prevista dalla norma regionale per le persone non autosufficienti. Le indicazioni regionali non impediscono di pensare ad attivare/sperimentare la Porta Unica come luogo di valutazione e di invio alla rete dei servizi <sup>(6)</sup>.

Oltre a garantire e facilitare l'unitarietà di accesso e orientare il cittadino nella rete, si assicura la competenza nell'ascolto e nella valutazione dei bisogni, soprattutto per le situazioni complesse che abbisognano di un pronto intervento sociale e continuità assistenziale, e la necessità di invio all'Asl e ai Comuni dei casi complessi, così da assicurare la presa in carico della persona secondo i criteri di integrazione e continuità assistenziale (punto 4) <sup>(7)</sup>.

Dopo questa analisi possiamo riassumere le sfide introdotte dalla Regione nei paradigmi seguenti:

1. si scommette sulla capacità di un protagonista importante del "quasi mercato" – l'erogatore – di assumere un ruolo rilevante anche nei processi di presa in carico;
2. si scommette sulla capacità del cittadino/utente di potere esercitare con efficacia il proprio diritto di libertà di scelta;
3. si scommette sulla capacità del sistema pubblico (Asl e Comuni) di esercitare una effettiva capacità di valutazione di efficacia (*ex post*) oltre che sulla capacità di definizione dei criteri per gli accreditamenti (*ex ante*);

Per le Persone con Disabilità le sfide che ne conseguono possono essere così riassunte:

---

<sup>(5)</sup> Allegato D – art. 4.

<sup>(6)</sup> Dgr VIII/8551 del 3.12.2008 "Determinazione in ordine alle linee di indirizzo per la programmazione dei piani di zona – 3° triennio (2009-2011)".

<sup>(7)</sup> La normativa prevede inoltre che il segretariato sociale debba "...assicurare, con funzioni esplicite di *case management*, un intervento a 3 livelli: a livello del cittadino, per consentire il giusto orientamento al servizio di competenza e accesso rapido al servizio, a livello del servizio che si occuperà della presa in carico della persona e attivazione della rete e del trasferimento dei dati affinché le informazioni non vadano perse e, infine, a livello di programmazione per monitorare l'accesso e leggere i bisogni del territorio".

1. Costituire il segretariato sociale, previsto dalla l.r. 3/2008 e dalla bozza delle linee guida regionali, come “luogo” della presa in carico pubblica;
2. Porre al centro della programmazione dei servizi, i progetti ed i percorsi di vita delle singole persone con disabilità (la persona deve essere protagonista, i servizi non possono essere l’unico orizzonte possibile);
3. Sviluppare servizi e iniziative per garantire il diritto ad avere al proprio fianco, quando necessario, un amministratore di sostegno (**art. 9 l.r. 3/2008**);
4. Chiedere la giusta contribuzione al costo dei servizi.

### 14.3. Introdurre la libertà di scelta

Le politiche rivolte alle persone con disabilità costituiscono un terreno privilegiato per la libertà di scelta. Nel welfare sociale dei paesi occidentali, infatti, la libertà di scelta è stata portata all’attenzione del dibattito tra studiosi, così come dei governi, dalle associazioni di persone con disabilità – in particolare disabilità fisica – e dalla riflessione maturata tra gli esperti di questo settore. L’impegno del mondo della disabilità in tal senso è iniziato negli anni ’70 e nel decennio successivo l’interesse ha cominciato a risultare significativo in molti paesi. Solo a partire dagli anni ’90 – attraverso un “travaso” di idee tra settori del welfare le cui implicazioni meriterebbero maggiori attenzione <sup>(8)</sup> (Da Roit e Hoogenboom, 2010) – il tema è diventato patrimonio anche di altri ambiti del sociale (anziani e prima infanzia). Negli ultimi 20 anni, peraltro, la riflessione teorica su libertà di scelta e politiche sociali ha conosciuto un ampio sviluppo ma le analisi concrete su come tradurre l’idea in pratica hanno continuato a riguardare, prevalentemente, gli interventi rivolti alle persone con disabilità.

La libertà di scelta può avere due differenti declinazioni: tra uno di vari erogatori accreditati per offrire un determinato intervento (è il “quasi mercato”) oppure tra interventi diversi (cfr. cap. 2). Nella disabilità l’interesse è sempre stato verso questa seconda declinazione, cioè nella vita indipendente, il progetto individuale che la persona si può liberamente costruire – decidendo gli interventi che ritiene più opportuni – con il calcolo del relativo impegno economico e la sua rendicontazione.

Nel decennio, l’amministrazione regionale lombarda non ha puntato sulla vita indipendente. Durante la fase finale di quest’ultima legislatura è emerso un iniziale interesse, attraverso attività di studio e di ricerca che hanno prodotto iniziative di carattere sperimentale nel campo dell’informazione e della consulenza al cittadi-

---

<sup>(8)</sup> Un caso concreto può essere qui utile. Il dibattito sulla libertà di scelta è nato pensando, ad esempio, a persone di mezza di età in carrozzina (magari a causa di un incidente d’auto) e nel pieno delle proprie energie mentali ed è poi stato “travasato” alla libertà di scelta di anziani ultra 80enni spesso in condizione di forte fragilità.

no con disabilità con la creazione di Sportelli dedicati presso le Asl e l'attivazione di due Centri per la promozione della vita autonoma e indipendente (a Brescia e Milano). Progetti non accompagnati finora da capitoli di spesa dedicati al supporto ai progetti di vita concreti delle persone con disabilità.

I percorsi di vita indipendente sono considerati di competenza comunale, senza responsabilità dunque della Regione, e lasciati sostanzialmente alla loro discrezionalità. Con il risultato che ancora oggi le persone con disabilità che hanno la necessità di sostenere i propri progetti di vita indipendente con interventi di carattere assistenziale non possono fare riferimento a risorse certe diverse da quelle personali.

L'intervento regionale in materia, infatti, si circoscrive sostanzialmente alla gestione dei fondi previsti dalla legge 162/1998 che la Regione affida – con totale discrezionalità d'uso – ai Piani di Zona, all'interno della ripartizione del Fondo Nazionale Politiche Sociali. Non abbiamo dati sistematici in merito ma gli studi compiuti su una quota significativa di Piani di Zona (vedi il paragrafo 12.1.1) ci mostrano un quadro assai eterogeneo:

- alcuni piani di zona non destinano alcuna risorsa del fondo nazionale ai progetti di vita indipendente;

- una percentuale superiore al 40% (tabella 12.3) degli interventi finanziati con i fondi previsti dalla legge 162/1998 non riguarda progetti di vita indipendente ma sono destinati al "sollievo" dei familiari care giver o addirittura di "avvicinamento alla residenzialità";

- la rimanente quota di utilizzo dei "finanziamenti 162" solo in parte può essere considerata a sostegno della autodeterminazione della persona perché possono essere finanziati anche semplici interventi di sostegno alla domiciliarità.

L'insieme degli interventi finanziati con i fondi previsti dalla legge 162/1998 hanno comunque un carattere precario, perché sono approvati con cadenza annuale senza alcuna garanzia di rinnovo, e coprono solo parzialmente il bisogno, in quanto non superano in genere i 10.500 € per anno.

Il sostegno ai processi della vita indipendente avviene pure con l'opportunità di ottenere un contributo per l'acquisto di ausili tecnologicamente avanzati (l.r. 23/1999) e, naturalmente, attraverso la possibilità di accedere al buono e al voucher sociale per le prestazioni domiciliari. Si tratta, di nuovo, di "possibilità" che sono soggette ai vincoli per l'accesso ad interventi di carattere assistenziale (quali la gravità e il reddito). Bisogna, però, sottolineare come proprio il decreto attuativo della legge 23/1999 preveda esplicitamente che "il progetto individualizzato che deve accompagnare obbligatoriamente la domanda è un progetto sociale/educativo volto a favorire una vita indipendente o una maggiore autonomia o un miglioramento della qualità della vita del disabile".

Differente, invece, è stato l'*iter* compiuto da altre Regioni negli scorsi anni. Infatti, varie Regioni italiane hanno seguito strade diverse, accomunate dalla produzione

di provvedimenti specifici a sostegno della vita indipendente con la conseguente destinazione di fondi dedicati (Valle d'Aosta, Piemonte, Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Marche, Toscana, Veneto). Si tratta di esperienze piuttosto eterogenee per approccio culturale, impegno di spesa e modalità di accesso ma tutte prevedono interventi e risorse *ad hoc* per sostenere le persone con disabilità, in particolare con menomazioni fisiche e motorie, nei propri percorsi di autonomia, indipendenza e autodeterminazione. In Veneto, ad esempio, esiste dal 2003 uno stanziamento regionale *ad hoc*, riservato alle persone con disabilità fisico-motoria con un tetto massimo di 1.000 euro mensili, che può essere integrato con i fondi di singoli Comuni. Una segnalazione a parte merita l'esperienza sarda. La Regione Sardegna, a partire dal 2001, ha posto al centro del proprio modello di welfare i progetti di vita individuali, destinando risorse proprie all'incremento dei fondi previsti dalla legge 162/1998 e, conseguentemente, aumentando in modo esponenziale le persone con disabilità soggetti di progetti che si possono – correttamente – definire di vita indipendente. La caratteristica dell'esperienza sarda è il suo approccio universale, non rivolto ad una particolare "categoria" di persone con disabilità, capace di anticipare e rendere maggiormente concreto quel diritto di "tutte le persone con disabilità a vivere nella società con la stessa libertà di scelta delle altre persone" previsto dall'art. 19 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Così facendo, nel 2009 in Sardegna sono stati 19.710 i piani personalizzati realizzati, con una spesa complessiva pari a 91.919.557 € (Borgato e Narduzzo, 2009; Caffarena, 2008).

#### 14.4. Introdurre il "quasi mercato"

La delibera istitutiva dei Cdd <sup>(9)</sup> segue di poco quella che definisce le Rsd <sup>(10)</sup> e ne mutua i principi fondanti volti a realizzare anche nel settore dei servizi semi-residenziali le condizioni di libertà di scelta e competizione tra erogatori accreditati che caratterizzano il modello lombardo di "quasi mercato". A distanza di alcuni anni, si registra un'ampia distanza da questo obiettivo: nonostante tutti i servizi per le persone con disabilità si siano ormai adeguati ai nuovi standard manca uno dei presupposti necessari per creare condizioni di competizione, ovvero la sovrabbondanza dell'offerta rispetto alla domanda. Attualmente tutti i posti accreditati in Cdd o Rsd, o autorizzati in Cse o Sfa sono infatti occupati, e ci sarebbe la necessità di poter disporre di ulteriori opportunità a livello territoriale dei singoli territori. Per le famiglie, dunque, il compito principale non consiste nell'esercitare la propria libertà di scelta tra diversi erogatori accreditati in competizione, bensì nel trovare un posto libero.

---

<sup>(9)</sup> Dgr 23 luglio 2004, n.7/18334.

<sup>(10)</sup> Dgr 7 aprile 2003, n. 7/12620.

I nuovi servizi nascono in realtà già saturi o sono comunque destinati a saturarsi rapidamente; è esperienza comune che la scelta di inserire il figlio in un tipo di struttura piuttosto che in un'altra avvenga sostanzialmente in base alla disponibilità di posti e alla vicinanza territoriale; solo raramente ciò avviene in base ad altre considerazioni, che sono ridotte poi alla specializzazione di una struttura nell'accoglienza di persone con particolari menomazioni (per esempio disabilità neuromotoria o autismo). Quindi non è la domanda a scegliere l'offerta bensì il contrario, cioè l'offerta che – in base alle sue disponibilità – condiziona le decisioni della domanda sui servizi da utilizzare.

#### 14.5. Valorizzare il Terzo Settore

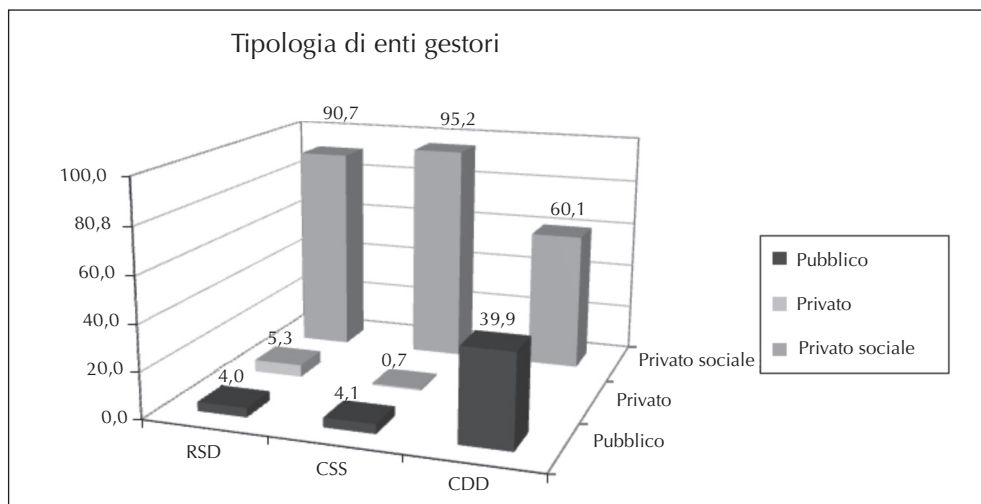
Nel decennio l'amministrazione regionale ha sempre spinto per un coinvolgimento attivo del Terzo Settore (TS) nello sviluppo dell'offerta di servizi per persone con disabilità. Se si analizzano le tipologie di soggetti gestori delle strutture socio-sanitarie semiresidenziali e residenziali (Cdd, Rsd, Css) si nota come prevalga il TS, con un'unica differenza per i Cdd che nel 39,9% dei casi sono gestiti da soggetti pubblici quali amministrazioni comunali, Comuni in forma associata (aziende, consorzi) o Asl (figura 14.1). L'attenzione dell'amministrazione regionale nei confronti del Terzo Settore non ha qui rappresentato una novità, dato che anche dieci anni fa la grande maggioranza dei soggetti gestori di servizi a finanziamento pubblico era costituita da realtà del non profit.

Le Rsd sono le strutture con la più alta percentuale di gestori appartenenti al settore for profit (5,6%), percentuale che non è certamente elevata in assoluto, ma in relazione a quella rilevata per Cdd e Css. In ogni modo, non si è verificata nelle strutture per persone con disabilità la notevole crescita dei gestori for profit che ha caratterizzato, negli anni più recenti, le Rsa per anziani (cfr. cap 9). Pochi nuovi imprenditori si sono inseriti in questa nicchia di mercato probabilmente a causa della fase di grande cambiamento ed instabilità del settore, delle poche competenze professionali disponibili sul mercato e della scarsa diffusione di una cultura della disabilità, che riducono l'attrattività del settore per gli investimenti.

A oggi i gestori dei servizi residenziali per persone con disabilità, appartenenti in prevalenza alle realtà del Terzo Settore storicamente presente e radicato in questo sistema di offerta, si sono trovati a operare in un "mercato protetto" e questo è – in estrema sintesi – il principale sostegno che si è venuto a realizzare, nei fatti, a favore dei soggetti gestori di TS.



Figura 14.1 - Enti gestori delle strutture per persone con disabilità, Lombardia, 2009



In senso più ampio, nel territorio regionale si rileva – come già nella precedente legislatura – un’azione propulsiva e propositiva fondamentale del mondo del TS, che viene ad assumere ruoli di rilievo non solo nella gestione dei servizi (attraverso accreditamento e procedure di qualità) ma anche nell’affiancamento alle attività di programmazione locale, a livello di distretti Asl e di ambiti territoriali. La programmazione socio-sanitaria vede ormai in quasi tutte le Asl la presenza del Terzo Settore come soggetto consultato e informato delle azioni assunte a livello di direzione sociale. Il TS partecipa in forma organizzata (forum e/o consulte) anche alla programmazione sociale dei piani di zona, con modalità dettate dalla normativa regionale, che si diversificano maggiormente rispetto ad altre esperienze, proprio perché molto diversificata è l’esperienza di programmazione nei 98 ambiti territoriali.

Nel sistema del welfare per le persone con disabilità questa azione risulta essere molto importante. Come noto, non esistono solo cooperative o associazioni gestori di servizi ma esistono anche associazioni di persone con disabilità e familiari che svolgono un ruolo di rappresentanza e di advocacy forte e organizzazioni di volontariato che si occupano nello specifico di assistenza alle persone con disabilità. Realtà che svolgono un ruolo attivo e propositivo per lo sviluppo del sistema di offerta per queste persone, contribuendo anche all’analisi dei problemi e dei bisogni che vengono rilevati sul territorio.

Le progettazioni sperimentali di questi ultimi anni sull’autismo (“La famiglia davanti all’autismo”, 2008 <sup>(1)</sup>) hanno messo in luce la necessità di pensare ad un’in-

<sup>(1)</sup> Il progetto avviatosi con sperimentazione regionale ha visto l’avvio di 3 progetti: Progetto ORMA, Progetto Rete Autismo, Progetto Fare Rete. Sui progetti si veda il capitolo 20.

tegrazione delle diverse risorse, proponendo anche la fatica di coinvolgere il mondo dell'associazionismo attribuendo un ruolo formale e riconosciuto alla naturale e spontanea attività di advocacy e di tutela dei diritti.

#### 14.6. Migliorare gli effetti sugli utenti

Non esistono studi che indichino in modo diretto come sono cambiati gli effetti per le persone con disabilità delle politiche regionali con l'attuazione della riforma lombarda. Una serie di indicatori indiretti, però, consentono di evidenziare rilevanti miglioramenti.

##### 14.6.1. *Standard strutturali e gestionali*

Fino al 2003, l'assetto gestionale-organizzativo dei servizi per le persone con disabilità in Regione Lombardia era definito sostanzialmente attraverso i criteri strutturali, gestionali e organizzativi previsti nel Piano Socio Assistenziale 1988-1990. Per diversi aspetti, tuttavia, quel Piano era stato solo parzialmente attuato (ad esempio la trasformazione degli Istituti Educativo-Assistenziali in Centri Residenziali Handicap) mentre, nel frattempo, erano profondamente cambiati il contesto culturale (revisione OMS dei concetti di Disabilità ed Handicap), epidemiologico (invecchiamento della popolazione e prevalenza delle patologie cronico-degenerative su quelle acute-infettive) e normativo (l.r. 31/1997 di riforma del sistema sanitario regionale con la separazione fra funzioni di erogatore e acquirente-controllore).

La riforma di questo decennio ha svolto l'importante funzione di definire, standardizzare e semplificare i requisiti strutturali, gestionali e organizzativi di molti servizi sanitari (riabilitazione) e socio-sanitari (Rsd, Css, Cdd). Così facendo è stato possibile permetterne una applicazione diffusa e garantire controlli più stringenti e puntuali su gestori ed erogatori, pena l'esclusione dal sistema di remunerazione regionale.

Questi cambiamenti hanno prodotto conseguenze positive sulla qualità dei servizi autorizzati e accreditati, almeno in termini strutturali, organizzativi e gestionali<sup>(12)</sup>. In questi anni l'estesa azione di accreditamento e controllo da parte delle diverse Asl ha permesso di garantire condizioni residenziali, abitative e organizzative di servizio pressoché omogenee su tutto il territorio regionale.

La specificità di requisiti e criteri di autorizzazione e accreditamento dei diversi servizi non permette di proporre qui una disamina analitica e approfondita; presen-

---

(12) Per l'approfondimento tecnico si rimanda alle analisi contenute nei capitoli precedenti e agli allegati delle Dgr 19883/2004 – Riabilitazione, Dgr 12620/2003 – Rsd, Dgr 18334/2004 – Cdd e Dgr 18333/2004 – Css.

tiamo di seguito gli aspetti che ci sono sembrati più qualificanti rispetto ai requisiti strutturali (dimensioni, spazi individuali e collettivi); gestionali (quantità e tipologia di personale, standard, contratto); tecnologici (impianti, arredi, attrezzature); organizzativi (carta dei servizi, contratto, documentazione dell'ospite, linee guida e protocolli, progetti, debito informativo, customer, scheda struttura) dei servizi ritenuti strategici nel sistema socio-sanitario <sup>(13)</sup>.

Dei Servizi Riabilitativi che presentano il maggior cambiamento in termini di struttura che di organizzazione abbiamo già parlato altrove (cap. 13); i requisiti strutturali della Rsd sono stati in buona parte mutuati da quanto previsto nella precedente normativa sui CRH (Centri Residenziali Handicap) e per i Cdd dai Centri Diurni di tipo Riabilitativo; mentre i requisiti gestionali e organizzativi ripropongono standard già sperimentati in ambito socio-sanitario nei servizi per anziani (Rsa e Cdi), con una differenziazione tariffaria e di risorse assistenziali assegnate in base alla classe Sidi, che di fatto non ha avuto alcuna ricaduta effettiva in termini di contenuti di servizio sugli utenti.

Il Sidi si è dimostrato un affidabile strumento gestionale nell'ottica regionale del riconoscimento tariffario delle prestazioni erogate, ma uno strumento di valutazione dei bisogni inadeguato per definire la condizione di disabilità, indipendentemente dal servizio erogato e dai percorsi di cura attivati.

L'introduzione nel settore dei servizi socio-sanitari per disabili del sistema di valorizzazione della tariffa sanitaria tramite Sidi, rapportata all'impegno di risorse (il personale da solo ne rappresenta circa il 70%), ha richiesto un grande sforzo di cambiamento organizzativo-gestionale da parte degli erogatori ed ha comportato un deciso impulso all'aziendalizzazione dei servizi, ed una maggiore attenzione alla sostenibilità economica sulla qualità del servizio. Si ha la percezione da parte di utenti, associazioni e operatori che questo processo di accreditamento avviato senza un adeguato programma di formazione degli operatori coinvolti abbia contribuito a migliorare sicuramente la qualità dei contesti di cura e di vita, ma non i contenuti e la cultura dei servizi. Molti servizi per la disabilità risentono ancora oggi della cultura "collocativa" centrata sulle problematiche della disabilità (spesso gestite con logica emergenziale) e faticano ad adottare corrette prassi di progettazione di percorsi "inclusivi" centrati sulle persone (vedi paragrafo 6.2). La presenza di requisiti di accreditamento a forte impronta sanitaria ha in molti casi "snaturato" la valenza socio-educativa di questi servizi, con importanti ricadute sui progetti di vita e di cura delle persone storicamente accolte, e contemporaneamente si associa a impreparazione e/o incapacità a rispondere ai bisogni esistenziali delle nuove persone con disabili-

---

<sup>(13)</sup> Per ulteriori e specifici approfondimenti relativi ai diversi requisiti delle strutture regionali per le persone con disabilità si veda in appendice la tabella "Analisi trasversale dei requisiti strutturali, organizzativi e gestionali delle diverse strutture e dei diversi servizi per le persone con disabilità" a cura di Renzo Bagarolo.

tà accolte. La definizione prioritaria degli obiettivi a valenza sanitaria e le maggiori responsabilità affidate alle professioni sanitarie all'interno delle équipes, in assenza di un percorso di integrazione con le professionalità socio-educative già presenti, ha determinato spesso una separazione fra progetto di vita e piano di cura delle persone, con il prevalere dell'uno sull'altro più in ragione di una rivendicazione di ruolo dell'équipe piuttosto che sulla base di una valutazione della priorità di bisogno della persona disabile. La mancata condivisione di una cultura di progetto ha di fatto riproposto "paradigmi" di cura prevalentemente sanitaria a scapito dell'integrazione sociale, poche sono le realtà che spontaneamente hanno percorso la strada dell'innovazione di servizio e dell'integrazione alla rete territoriale dei servizi. I nuovi servizi accreditati in questi anni, da una parte hanno la tendenza a proporre risposte di tipo sanitario a bisogni di natura prevalentemente sociale (soprattutto per le persone con disabilità connatale/congenita) e dall'altra si dimostrano spesso inadeguati nel farsi carico dei bisogni di socialità e relazione delle persone colpite dalle "nuove" disabilità (Stati vegetativi, Sla, malattie degenerative, psicosi residuali, autismo, ecc). Invece gli operatori socio-educativi di questi servizi si sono formati e confrontati per molti anni con disabilità di natura connatale/congenita e si trovano impreparati nel farsi carico di persone con disabilità "acquisita" a forte impatto emotivo ed elevata variabilità di condizione clinica.

#### 14.6.2. *Progettazione personalizzata*

Se la standardizzazione dei servizi per le persone con disabilità è stato il passaggio fondamentale della revisione di questo sistema, la necessità di definire l'appropriatezza dell'intervento rispetto al profilo degli utenti ci rimanda alla questione fondamentale della valutazione e del riconoscimento dei bisogni della persona disabile, considerando che il riconoscimento del bisogno è necessario affinché esso sia un bisogno reale ed esistente agli occhi dei servizi, degli operatori, della comunità.

La valutazione dei bisogni e la progettazione personalizzata vengono indicate, autorevolmente dall'OMS, come la corretta prassi da seguire nell'intervento a sostegno delle persone con disabilità, ma le buone prassi di intervento devono essere precedute e sostenute dalla diffusione e implementazione di una cultura dell'intervento attraverso la formazione.

La complessa azione di revisione del sistema di questi anni ha riguardato aspetti strutturali, organizzativi e gestionali ma non sono stati accompagnati da una programmazione della formazione degli operatori coinvolti; così si è finito per cambiare più le mura rispetto alle culture di intervento e ciò, associato allo sbilanciamento dei servizi verso un'offerta prevalentemente residenziale, rischia di riproporre logiche di istituzionalizzazione e scarsa inclusione sociale.

La standardizzazione ed il controllo sulle modalità di erogazione del servizio hanno introdotto nel sistema di offerta una maggiore rigidità e frammentazione di risposta al bisogno spesso a scapito della personalizzazione dell'intervento. Questo

passaggio cruciale per il sistema di offerta induce molti operatori ad aderire più a logiche di erogazione di prestazioni che di presa in carico. L'introduzione formale di nuove figure professionali (sanitarie e gestionali) a completamento delle équipes multi-professionali, più che arricchire e migliorare la qualità dell'intervento rischia di frammentare ulteriormente la persona con disabilità in una molteplicità di bisogni che non vengono mai ricondotti alla unicità dell'individuo. Non è stato facile per molti servizi sviluppare una nuova filosofia condivisa dell'intervento di sostegno alle persone disabili dove coesistono e si integrano momenti cura e di vita.

I grandi cambiamenti avvenuti in questi anni nei servizi per persone con disabilità non sono stati sostenuti e accompagnati da un adeguato programma formativo regionale capace di sviluppare e diffondere una cultura condivisa fra gli operatori nell'ambito della valutazione multidimensionale, della progettazione dell'intervento e della gestione della relazione con la persona con disabilità. Un esempio delle ricadute positive che può avere la programmazione di un intervento formativo degli operatori su utenti e servizi è quello svolto nella fase di costituzione della rete dei nuclei Alzheimer in Lombardia.

Poco è stato fatto in questi anni per l'approfondimento e l'integrazione di due culture di intervento così diverse e distanti come quella sanitaria e socio-educativa, culture che necessariamente si devono integrare quando devono farsi carico dei progetti di vita e di cura delle persone con disabilità. Nella tabella 14.1 si sintetizzano i principali punti di forza e di debolezza dei due approcci.

Tabella 14.1 - Due approcci d'intervento a confronto

<b>Approccio socio-educativo al disabile</b>	<b>Approccio sanitario alla persona fragile</b>
<b>Punti di Forza</b>	
Spiccata personalizzazione e progettualità	Metodologia scientifica standardizzata
Utilizzo della relazione come strumento di intervento (Relazione terapeutica)	Utilizzo della valutazione multidimensionale e capacità di affrontare la complessità
<b>Punti di Debolezza</b>	
Debolezza scientifica della metodologia socio-educativa	Scarsa personalizzazione ed eccessiva standardizzazione dell'intervento
Ridotto utilizzo degli strumenti di valutazione e attenzione alla multidimensionalità e complessità (crisi del ruolo dell'educatore)	Rischio di governo della vita delle persone tramite le cure (sanitarizzazione dell'esistenza)
Scarso riconoscimento dei bisogni clinico-assistenziali	Scarsa attenzione alla relazione

Valorizzare la centralità e unicità della persona significa anche fondare gli interventi di sostegno ed i percorsi di cura su una valutazione indipendentemente dai servizi attivati. Ciò richiede che l'operatore a sostegno della persona con disabilità e della famiglia agisca oltre che da valutatore dei bisogni anche da facilitatore con azione di counseling e/o di accompagnamento della persona. Questa azione di regia leggera non può prescindere da una capacità di valutazione della condizione della

persona con disabilità, con criteri il più possibile oggettivi, quantificabili, documentabili e verificabili, che precedono l'indicazione dell'intervento proposto.

#### 14.6.3. *Incontro tra domanda e offerta*

È stato fin qui sostenuto che l'offerta regionale di servizi rivolti alle persone con disabilità è ricca e variegata, ma distribuita in modo disomogeneo nel territorio. Inoltre, i dati numerici disponibili e le risorse impegnate ci indicano che è un'offerta sbilanciata verso l'area sanitaria e socio-sanitaria rispetto a quella sociale e prevale l'offerta di servizi residenziali rispetto a quelli semiresidenziali e domiciliari. L'area sociale della rete dei servizi (tutela e protezione sociale) ad oggi meno sviluppata sul territorio, rende fragile un sistema che fondato su tre pilastri è in precario equilibrio su due, con la conseguenza di un'importante domanda di servizio residenziale sanitario e socio-sanitario come risposta impropria ad un bisogno di sostegno sociale <sup>(14)</sup>. I dati già presentati nei capitoli precedenti evidenziano chiaramente come in questi anni molti servizi di comunità a maggior valenza sociale abbiano trovato convenienza a trasformarsi in servizi di tipo socio-sanitario (Cse trasformati in Cdd e Comunità Alloggio in Css), impoverendo di fatto la rete dei servizi sociali dedicata alle persone con disabilità. Questo percorso di trasformazione ha rappresentato per molti servizi sociali un naturale adeguamento alle mutate caratteristiche degli ospiti accolti, raramente però altri servizi sono stati attivati e implementati in sostituzione (gli Sfa divenuti Cse per il mutare delle caratteristiche degli utenti sono l'eccezione), con la conseguenza che alcune fasce di bisogno restano o rischiano di restare senza risposta sociale (es. minori con disabilità e scarsa integrazione scolastica, adulti con nuove disabilità acquisite) o si rivolgono impropriamente ad altri servizi. Inoltre alcune rigidità del sistema e il problema del ribaltamento dei costi dall'area socio-sanitaria a quella sociale (a carico prevalentemente di utenti e Comuni) non incentivano l'utilizzo di servizi a minor protezione sanitaria anche se appropriato per l'utente. Ne sono un esempio l'inserimento o la permanenza di persone con disabilità con bisogni essenzialmente di tipo sociale in Rsd, che potrebbero trovare accoglienza in un servizio CSS integrato con un servizio Cdd o Cse.

Vi è poi un passaggio decisionale cruciale nei percorsi di cura ed esistenziali delle persone con disabilità ed è quello della scelta fra permanenza al domicilio, con l'aiuto dei servizi di supporto domiciliari e semiresidenziali, e l'ingresso in comunità o residenza. Oggi il criterio guida di questa scelta dovrebbe essere la non assistibilità al domicilio della persona con disabilità (la Regione invece utilizza il criterio di

---

<sup>(14)</sup> Peraltro, l'assenza di un "Osservatorio" regionale in grado di fornire informazioni quali/quantitative sulla condizione di disabilità (istituito ad esempio in Veneto, Piemonte, Trentino, Liguria) non permette di leggere adeguatamente il bisogno, indipendentemente dall'offerta di servizi, in modo da poter sviluppare politiche di intervento più orientate, mirate e possibilmente alternative alla residenzialità.

presenza/assenza della famiglia), ma si registra ad oggi una grave carenza nel territorio dei servizi di orientamento e presa in carico.

La scelta di percorso di cura e l'accesso ai servizi è influenzato in modo determinante dall'offerta e tipologia di servizi presente sul territorio. I servizi di vigilanza e controllo attivati presso le Asl lombarde, che hanno fin qui svolto prevalentemente funzione di verifica e controllo dei requisiti di accreditamento e delle condizioni di competizione fra i gestori, potrebbero avere un ruolo determinante nella costituzione di un osservatorio territoriale, con funzione di mappatura quali/quantitativa dei bisogni delle persone disabili, della loro traduzione in domanda di servizio e della programmazione e sviluppo dell'offerta di servizi sul territorio.

#### 14.6.4. "Nuove" aree di bisogno

Negli ultimi anni il miglioramento continuo delle cure e l'efficacia degli interventi sanitari nel campo dell'emergenza e delle tecniche di rianimazione hanno determinato il progressivo aumento del numero di persone affette da disabilità "catastrofica", ovvero esito di traumi o patologie neurologiche acute gravemente invalidanti (Gravi Cerebrolesioni Acquisite). Un'altra area di bisogno che interessa un numero crescente di persone riguarda le malattie neuromuscolari di tipo degenerativo a insorgenza precoce e lenta progressione (Sla, Sm, Corea di Huntigton, ecc.) o ancora le malattie di tipo neuro-psichiatrico (autismo, disturbo di adattamento, psicosi residuale, ecc.), che determinano nuove condizioni di disabilità in età giovane-adulta.

Come abbiamo visto, la Regione Lombardia dal 2007 è intervenuta con atti specifici e stanziamenti di risorse, sia per definire percorsi cura che per costruire un network per patologia<sup>(15)</sup>. Per alcune condizioni come lo stato vegetativo, l'attuazione del network per le Gca (Gravi Cerebrolesioni Acquisite) è in fase avanzata e siamo, di fatto, al monitoraggio dell'applicazione delle indicazioni regionali; per altre condizioni come la Sla (e altre malattie neurodegenerative) siamo nella fase di costruzione e implementazione del network; infine per l'autismo siamo nella fase conoscitiva quali-quantitativa del problema propedeutica alla definizione di un programma di intervento (definizione del network).

Restano da affrontare alcune criticità che, nel caso delle persone in stato vegetativo, sono la definizione ed il riconoscimento come livello essenziale di assistenza (Lea) della condizione di Stato di Minima Coscienza (fase successiva nel continuum

---

<sup>(15)</sup> Il network per patologia è un modello organizzativo sperimentato per diverse condizioni patologiche (es. network oncologico); si tratta della costituzione di una rete di servizi in connessione tra loro (network). È di fatto uno strumento organizzativo che consente la realizzazione di percorsi diagnostici, terapeutici, assistenziali coerenti e appropriati. Gli obiettivi perseguiti sono la garanzia di continuità di cura e l'integrazione tra ospedale e territorio, nel rispetto dei principi fondamentali di un sistema sanitario come l'efficacia, l'efficienza, la qualità e la tutela della salute.



di cura dello stato vegetativo); l'opportunità di accreditare unità di cura di lungo-assistenza dedicate specificamente alle persone in Stato Vegetativo ed in condizione di particolare gravità, sul modello delle Unità Speciali di Accoglienza Permanente (SUAP) previste nel documento ministeriale del 2005.

Mentre per quanto riguarda le persone con disabilità affette da Sla (Sclerosi Laterale Miotrofica) o Sm (Sclerosi Multipla), definiti e sostenuti specificamente i percorsi di cura nelle fasi di stabilità (domicilio) e instabilità clinica di malattia (ospedale), resta aperto il problema della presa in carico nella fase post e/o sub-acuta (ricoveri temporanei) per la carenza di servizi in grado di accogliere e farsi carico di persone con disabilità con problematiche cliniche così complesse.

Se le problematiche relative alle "nuove" disabilità (Stati vegetativi e Sla, Sm, ecc.) hanno trovato un'importante attenzione da parte del programmatore regionale, non si può dire altrettanto per la questione delle persone con disabilità che invecchiano. Quando viene sollevato il problema da famiglie, utenti e operatori la risposta più frequente è che i servizi per le persone disabili già esistono e non vi sono vincoli di età al loro utilizzo. Una simile risposta non considera alcuni aspetti essenziali della questione:

*a)* l'abbattimento di tariffa in relazione all'età per le persone con disabilità già accolte in Rsd e CSS ha importanti ripercussioni sulla loro qualità di cura e di vita, poiché induce il gestore a proporre alla persona il trasferimento in Rsa, servizio a minor costo e maggior tutela sanitaria, indipendentemente dal bisogno;

*b)* la poca disponibilità di posti letto per nuovi inserimenti a causa dello squilibrio di offerta di posti letto di residenzialità per persone con disabilità 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) orienta facilmente i ricoveri residenziali delle persone disabili verso l'offerta Rsa piuttosto che quella Rsd o CSS;

*c)* la precocità del ricovero della persona con disabilità più a causa del processo di invecchiamento delle famiglie piuttosto che per il proprio;

*d)* la concorrenza per gli stessi servizi (Rsd e CSS) di utenti provenienti dai servizi psichiatrici territoriali, quando la disabilità diviene prevalente sulla patologia psichiatrica residuale.

Questo insieme di fattori sta determinando l'inserimento improprio di un buon numero di persone con disabilità anziane in Rsa, ancora non ben valutabile nei numeri generali (vedi nota 2 sull'assenza di un osservatorio), ma che l'esperienza di alcuni operatori del settore porta a stimare tra 5-8% della popolazione accolta in Rsa. L'età mediamente più giovane di questi ospiti (i 60 anni circa delle persone con disabilità anziane contro gli oltre 80 degli anziani), 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, ed a cui non vengono date risposte adeguate di servizio.



### 14.7. Sostenere la famiglia

Le famiglie di persone con disabilità esprimono un forte senso di solitudine, anche per la scarsa diffusione di informazioni, e una generale difficoltà nei momenti dei passaggi tra diversi servizi (tipicamente tra Asl e servizi sociali o strutture semi-residenziali e residenziali). Spesso le famiglie si appoggiano allo specialista privato a proprie spese per cercare di sostenere percorsi di autonomia, sviluppare percorsi di crescita delle persone con disabilità.

Il sistema lombardo come già detto è orientato all'attuazione di un modello di welfare community dove la responsabilità di cura è diffusa nel contesto sociale e familiare. Le principali ricadute attese di questa politica sociale sono legate alla possibilità di ottenere risposte ai bisogni più rapide, più vicine all'utente e personalizzate, oltre ad una maggiore flessibilità e sostenibilità del sistema di welfare. La famiglia svolge funzione di cura e riveste un ruolo di interlocutore privilegiato; a seguire le associazioni e le organizzazioni di volontariato e le realtà del terzo settore diventano erogatori di cure, la cui azione deve essere programmata e sostenuta. In questa legislatura è stato dato impulso allo sviluppo dei servizi domiciliari a sostegno delle persone non autosufficienti, ma i risultati, per stessa ammissione del programmatore regionale, non sono stati corrispondenti alle attese.

Il riconoscimento di ruolo della famiglia è positivo, ma non si possono nascondere le difficoltà che possono insorgere dall'investire di eccessive responsabilità di cura famiglie che per decenni, e spesso in solitudine, hanno sostenuto gran parte del carico assistenziale di figli e familiari.

Nella programmazione dei servizi deve quindi essere considerato anche il processo d'invecchiamento che in questi anni interessa il "sistema famiglia" <sup>(16)</sup>: questo fattore rischia di pesare nella scelta dei servizi residenziali molto più dello stato di salute o del peggioramento funzionale della persona con disabilità.

### 14.8. Valorizzare le figure professionali

Il sistema di accreditamento per le strutture residenziali e per quelle semiresidenziali non prevede una quantificazione minima dei minuti di assistenza suddivisi per figura professionale. All'interno dei servizi si ritrovano figure professionali educative, sociali, assistenziali, sanitarie, con qualche difficoltà organizzativa e di comprensione del ruolo di ciascuno.

Nel caso dei vecchi Cse che si sono convertiti in Cdd ciò è particolarmente evidente: il passaggio infatti ha comportato un cambiamento fondamentale con l'inseri-

---

<sup>(16)</sup> Per approfondimenti v. paragrafo "Effetti sugli utenti".

mento di figure professionali non educative, che ha portato ad una nuova quadratura di funzioni specifiche e ruoli all'interno delle strutture Cdd. È un processo che ha investito l'intera filiera dei servizi socio-assistenziali e socio-sanitari e che si mostra in tutta la sua eterogeneità, così come è eterogenea la tipologia delle diverse unità di offerta e le caratteristiche, anche giuridiche, dei diversi enti gestori.

In via generale si può osservare come, nonostante numerosi cambiamenti, il "nocciolo duro" degli operatori presenti nei servizi sia ancora formato da educatori professionali, che hanno rappresentato per lunghi anni il professionista tipo operante nei centri diurni e nei servizi residenziali. Le delibere di riordino dei servizi hanno intercettato, fatto propria e normato una tendenza già in atto nei servizi: le immissioni di personale sanitario (medici e infermieri) oppure dedicato prioritariamente all'assistenza (Asa e Oss) e, in misura meno significativa, di altre figure specializzate (come ad esempio i cosiddetti maestri d'arte, per attività di laboratorio).

Questo dato è un elemento di attenzione per quelle strutture che erano fortemente connotate per la propria attività, non solo interna, ma anche di relazione e di contatto con la comunità sociale.

La pluralità di soggetti deve oggi ridefinire le proprie relazioni e funzioni: in particolare gli educatori professionali sono stati incoraggiati ad allontanarsi dalla gestione della quotidianità degli ospiti per svolgere compiti programmatori o considerati più tecnici (come ad esempio la gestione di colloqui o di attività laboratoriali) o di responsabilità (coordinatori di nucleo o di servizio). In questo modo si rischia di porre in secondo piano la dimensione relazionale dei servizi a vantaggio di una visione più tecnica e "riabilitativa" degli stessi: una visione che oggi appare in crisi di fronte ad una "utenza" dei servizi che da un lato si cronicizza e invecchia e dall'altro – nei nuovi ingressi – ha profili di funzionamento sempre più complessi ("sono sempre più gravi"). In questo contesto crescono le richieste di incremento di competenza tecnica ("come e cosa si fa"), piuttosto che di carattere culturale complessivo (perché si fa?), ad esempio in relazione ai sempre più necessari cambiamenti che dovrebbero essere introdotti dall'adozione del linguaggio dell'ICF piuttosto che dai principi della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.

In altre parole le osservazioni degli operatori ed anche degli amministratori tendono a mettere in luce come la tipologia di persone che fanno il loro ingresso in un Cdd ad oggi abbia maggiori necessità sanitarie, abbia compromissioni più gravi e quindi sia più difficile organizzare attività in contatto con il territorio. Si percepisce la nuova mission sociale dei Cdd come orientata al mantenimento e al sollievo per le famiglie impegnate da anni nella cura e nell'assistenza dei propri cari. In questo scenario e per queste persone il passaggio ad una Rsd, al venir meno del sostegno genitoriale, è quasi automatico.

Il personale che opera all'interno delle unità d'offerta dedicate alla disabilità coglie con sempre maggiore fatica la dimensione sociale dei servizi e non riesce ad interagire in modo adeguato e costruttivo con la realtà scientifica, culturale e politi-

ca che evolve all'esterno delle mura dove lavora. Interventi formativi mirati hanno dimostrato come sia invece possibile rimettere in movimento gli operatori in una dimensione creativa ed evolutiva per trarre da una crisi d'identità professionale nuovi e più interessanti filoni di crescita e sviluppo.

Anche le professioni sociali diverse da quelle strettamente educative hanno visto modificarsi progressivamente il loro profilo d'intervento. La scelta di orientare la programmazione dei servizi ai principi di libera scelta all'interno del quasi mercato ha visto il modificarsi progressivo e rapido dello spazio dedicato alla presa in carico ed all'orientamento delle persone con disabilità e dei loro familiari e all'avviamento verso i diversi servizi sociali. Nel corso degli ultimi anni sono state via via ridimensionate le attività di alcune UVH (Unità Valutative Handicap) attive nelle Asl, e la funzione dei servizi sociali di base è sempre più connessa all'erogazione di servizi comunali a fronte di risorse sempre più esigue. In questo contesto figure professionali importanti per il mondo della disabilità come il "responsabile del caso" (in genere psicologi e neuropsichiatri) o gli assistenti sociali sono stati spinti ad occuparsi delle specifiche funzioni sanitarie (nello specifico gli psicologi sono stati coinvolti in questo passaggio). Gli assistenti sociali in alcuni casi hanno visto ridurre la propria sfera di influenza sulle iniziative gestite direttamente dalle amministrazioni pubbliche di appartenenza.

Il sistema dei servizi si è dunque ripiegato sull'erogazione di prestazioni rivolte alla singola persona come il semplice sostegno alle sue difficoltà quotidiane, a scapito di una visione sistemica della disabilità. Questo porta con sé il rischio di ridurre la richiesta di competenze di alto livello (progettazione, programmazione, intervento) alle professioni di aiuto e sociali.

## APPENDICE

**Analisi trasversale dei requisiti strutturali, organizzativi e gestionali delle diverse strutture e dei diversi servizi per le persone con disabilità in Regione Lombardia**

(a cura di Renzo Bagarolo)

Requisito	Rsd	Cdd	CSS	Riabilitazione
<b>Strutturale generale</b>	Capacità ricettiva massima (fino a 60 p.l.), Articolazione in nuclei (max 20 p.l.) Possesso dei requisiti in materia di urbanistica, edilizia, prevenzione incendi, igiene e sicurezza, barriere architettoniche	Capacità ricettiva massima fino a 30 persone. Possesso dei requisiti in materia di urbanistica, edilizia, prevenzione incendi, igiene e sicurezza, assenza barriere architettoniche	Capacità ricettiva massima (fino a 10 p.l.), Autorizzazione Comunità alloggio socio-assistenziale. Possesso dei requisiti in materia di urbanistica, edilizia, igiene e sicurezza, impianti verticali	Specialistica (degenza, D.H.), generale/geriatrica (degenza, diurno continuo, ambulatorio, domiciliare) mantenimento (degenza, stabilizzazione e reinserimento). Possesso dei requisiti in materia di urbanistica, edilizia, prevenzione incendi, igiene e sicurezza, barriere architettoniche
<b>Strutturale specifico</b>	Area abitativa (camere fino a 3 p.l. e superfici 12 -18 -25 mq X 1-2-3- p.l.), servizi adeguati. Servizi di vita collettiva 2mq locale pranzo + 3 mq spazio polivalente per ospite Dotazione ambulatori e palestra, letti, ausili e attrezzature adeguate per la disabilità, gas medicali, sistema di chiamata	Superficie di 15 mq per ospite (10 mq ex Cse), locali attività infermieristiche, riabilitative-educative, locale pranzo, almeno 2 servizi igienici attrezzati e 1 bagno attrezzato. Ufficio, spogliatoi personale, cucina o locale porzionatura, ripostigli, ausili e attrezzature adeguate per la disabilità	Area abitativa con requisiti di civile abitazione, 1 servizio igienico per personale, 1 bagno attrezzato, servizi igienici, arredi e attrezzature adeguate, locale biancheria sporco/pulito, ufficio	Requisiti per tutti i tipi di degenze: camere max 4 p.l.; 1 bagno ogni 4 p.l.; superficie minima camera e/o p.l.di 9 mq; servizio igienico minimo 2 mq; palestra almeno 40 mq per almeno 5 pz. contemporaneamente; soggiorno e sala pranzo; bagno attrezzato, dotazione locali per medici, infermieri, capo-sala, locali e attrezzature di servizio, gas medicali, sistema di chiamata, carrello emergenza, attrezzature e ausili per la disabilità
<b>Organizzativo generale</b>	Destinatari disabili gravi di età 18-65 aa. Elevata integrazione sanitaria, residenzialità, riabilitazione, coinvolgimento familiare, Carta dei servizi, Contratto, Linee Guida e Protocolli, Customer	Destinatari disabili gravi di età 18-65 aa, minori solo su invito NPI. Elevata integrazione socio-sanitaria, riabilitazione, attività educative, coinvolgimento familiare, Carta dei servizi, Contratto, Linee Guida e Protocolli, Customer	Destinatari persone disabili prive di sostegno familiare. Garanzia di prestazioni socio-assistenziali a fronte di un voucher di lungo-assistenza, le prestazioni sanitarie restano in carico al Mmg e Ssr. Carta dei servizi, Contratto, Linee Guida e Protocolli, Customer	Specialistica (degenza post acuzie durata secondo DRG e D.H.), generale/geriatrica (in presenza di evento indice, degenza 60/90 giorni, diurno continuo, ambulatorio, domiciliare) mantenimento (degenza stabilizzazione 30 gg. e reinserimento 90 gg.). Riabilitazione dedicata a persone fragili e disabili in presenza di evento indice

(segue)

Requisito	Rsd	Cdd	CSS	Riabilitazione
<b>Organizzativo specifico</b>	Apertura 24 ore su 24. Strumenti di valutazione della salute dell'ospite e Progetto Individuale in coerenza con classe Sidi (o Sosia se >65)	Aperto almeno 35 ore sett. per almeno 47 sett./anno. Strumenti di valutazione della salute dell'ospite e Progetto Individuale in coerenza con classe Sidi	Diviene domicilio del disabile. Strumenti di valutazione della salute dell'ospite e Progetto Individuale con le prestazioni erogate in coerenza con classe Sidi e uno dei 3 profili voucher	Invio da Ospedale Mmg, PLS, Rsa, Rsd con PRI – Progetto Riabilitativo Individuale. Presenza medica attiva per almeno 12 ore/die, di cui 5 ore consecutive dal lunedì la venerdì. Presenza Infermiere notturno e reperibilità medica (entro 30 minuti)
<b>Gestionale generale</b>	Organigramma, Standard medio 1600/minuti/sett./ospite. Presenza di medico e infermiere nelle 24 ore	Organigramma, Standard medio 900/minuti/sett./ospite. Presenza personale socio-assistenziale, educativo, medico, infermieristico	Organigramma, Standard medio 800/minuti/sett./ospite. Presenza notturna di personale qualificato	Assegnazione Budget Organigramma, Responsabile di struttura, Medici Specialisti solo in specialistica, Infermiere presente nelle 24 h. e altre figure prof. TdR/Educ./OTA/Oss
<b>Gestionale specifico</b>	Standard ripartito in 40% operatori di assistenza (Asa/Oss) 40% figure tecniche (Educatori, IP, TdR) 20% professioni (medico, psicol.,ecc.); se minori (30-50-20 %)	Standard ripartito in 20% operatori di assistenza (Asa/Oss) 50% figure tecniche (Educatori, IP, TdR) 30% professioni (medico, psicologo); max 20% volontari con titolo	Presenza di responsabile di comunità (almeno 18 ore), educatore, operatori di assistenza	Specialistica: 1 medico ogni 10 p.l. e 160 min/pz./die di assistenza; Generale/geriatrica: 1 medico ogni 20 e 120 min/pz./die di assistenza; Mantenimento: 1 medico ogni 40 p.l. e 100 min/pz./die di assistenza
<b>Sistema informativo</b>	Scheda struttura annuale, Lista di attesa, Scheda ospite Sidi (o Sosia se > 65) trimestrale	Scheda struttura annuale, Lista di attesa, Scheda ospite (Sidi) trimestrale	Scheda struttura con prestazioni effettuate, Scheda ospite (Sidi) per profilo voucher trimestrale	Scheda Dimissione Ospedaliera (SDO) per degenze, presenze e prestazioni trimestrali per fascia di impegno (1,2,3,) per diurno, ambulatorio e domicilio

## Bibliografia

- DA ROIT B., e HOOGENBOOM M. (2010), *Vuoto per pieno: trasferimento delle idee e conseguenze (implicite) di policy*, "La rivista delle politiche sociali", 1.
- GAFFURI E. (2010), *Disabilità: le sfide del welfare lombardo*, in PSS n. 3 – 15 febbraio 2010, pag. 18.
- CICOLETTI D. (2009), *Costruire l'aiuto ai non autosufficienti*, in PSS n. 17 – 1° ottobre 2009, pag. 24.

- BORGATO S. e NARDUZZO C. (2009), *Disabilità e assistenza indiretta*, in "HandyLexPress", 1.
- CAFFARENA C. (2008), *I progetti di vita indipendente*, in Gori C. (a cura di), *Le riforme regionali per i non autosufficienti*, Roma, Carocci, pagg. 211-233.
- CICOLETTI D. (2008), *Il percorso assistenziale*, in GORI C. (a cura di), *Le riforme regionali per i non autosufficienti*, Roma, Carocci.
- CICOLETTI D. e MORATI C. (2007), *Inserimenti lavorativi, disabilità e politiche attive del lavoro*, in PSS n. 9 – 15 maggio 2007, pag. 13.
- GIANCATERINA F. (2006), *Come evitare il giro dell'oca dell'assistenza, Riflessioni in glossario sugli interventi per le persone disabili*, Milano, Franco Angeli, 2006.