

La complicata vita delle unità di offerta per le persone con disabilità

La sanitarizzazione nei servizi per le persone con disabilità in Regione Lombardia – parte seconda

Il secondo articolo di approfondimento sul tema della sanitarizzazione dei servizi per la disabilità, un fenomeno che sta attraversando sempre più il welfare lombardo. Quali le origini e quali le conseguenze della sanitarizzazione dei servizi? Cosa accade concretamente al loro interno e quali conseguenze per le persone? L'articolo è il secondo contributo sul tema, esito di un confronto con alcuni soggetti gestori di servizi per la disabilità

a cura di Giovanni Merlo - mercoledì, maggio 03, 2017

<http://www.lombardiasociale.it/2017/05/03/la-complicata-vita-delle-unita-di-offerta-per-le-persone-con-disabilita/>

Nel [precedente articolo](#) abbiamo analizzato come il concetto di sanitarizzazione possa essere applicato alla situazione della rete delle unità di offerta sociosanitarie e, forse, anche socioassistenziali per le persone con disabilità in Regione Lombardia.

In questo secondo contributo – esito di un focus group con alcuni enti gestori di servizi per la disabilità^[1] – proviamo a ripercorrere la storia del processo di progressiva sanitarizzazione e dei suoi esiti nella vita dei servizi e delle persone che li abitano.

Quando e come ha inizio la sanitarizzazione del sistema dei servizi per le persone con disabilità?

Il processo di sanitarizzazione inizia insieme con i percorsi di accreditamento e quindi nei primi anni del nuovo millennio (2003 – 2004). La matrice di tutti gli atti riguardanti le unità di offerta per le persone con disabilità è la DGR 7/12620 del 2003 che definisce la nuova (per allora) unità di offerta Residenza Sanitario Assistenziale per persone con disabilità (RSD). Dovendo indicare i requisiti di autorizzazione e accreditamento, la Regione assunse con chiarezza un paradigma di carattere sanitario e assistenziale, dichiarato sin dal nome scelto per questi servizi. Fino a quel momento il sapere prevalente era quello educativo e relazionale, da quel punto in poi è diventato prevalente quello sanitario.

A questo proposito è sufficiente richiamare come è cambiata l'attività di vigilanza nella nostra regione. Sino alla fine degli anni '90 accadeva che, nel corso delle visite, gli "ispettori" entrassero in relazione con le persone con disabilità, i familiari, gli operatori e solo di seguito avveniva il lavoro di controllo dei fascicoli personali. Anche l'esito, in termini di restituzione allo stesso ente gestore, era innanzitutto attento alla descrizione del clima relazionale, e solo in seconda battuta alla segnalazione di eventuali inadempienze formali. Oggi, e da tempo, tutta **la vigilanza concentra invece la sua enfasi principalmente sui fascicoli (FASAS), alla cui compilazione devono essere dedicate molte energie, sottraendo tempo e risorse preziose alla relazione con le persone. E' possibile quindi valutare l'appropriatezza al 100% di un servizio, senza mai parlare con le persone che la frequentano e che vi vivono, e senza raccogliere alcun indicatore sugli esiti relativi alla qualità di vita.**

Il punto di caduta di questo percorso di massima attenzione alle procedure sanitarie rispetto a qualunque altro indicatore è stata l'approvazione e implementazione della [Dgr X/2569](#) sulla revisione della messa in esercizio e accreditamento dei servizi sociosanitari e sulle linee operative per l'attività di vigilanza e controllo. **Oggi sono prescritti l'adozione di protocolli, il rispetto di procedure e la somministrazione di scale di valutazione, che non sono strumenti tipici del mondo dei servizi sociali, tanto che gli enti gestori hanno dovuto ingaggiare medici, anche quando non previsti nella pianta organica, come consulenti per la sottoscrizione e quindi validazione di questi documenti.**

Le regole dell'accREDITamento e dell'appropriatezza descrivono e prefigurano servizi dove si possono replicare all'infinito attività molto simili tra di loro (standardizzazione), il cui unico scopo sembra sia quello di occupare il tempo delle persone con disabilità: chi organizza i suoi servizi in questo modo rientra pienamente negli standard, mentre intraprende progetti differenti che prevedono una progressiva emancipazione della persona dal servizio, significa assumersi in proprio un rischio di non lieve entità.

Ma perché la sanitarizzazione è un problema?

Quando si entra in ospedale l'obiettivo e l'aspettativa della persona è di uscirne presto stando meglio. La progressiva sanitarizzazione dei servizi socio-assistenziali e sociosanitari impedisce alle persone di "andare e stare fuori" dai servizi e di "fare cose" che non siano già previste dalle procedure di controllo. Per usare una metafora, la sanitarizzazione è la mortificazione dell'anima dei servizi trasformando gli operatori da "autisti" a "controllori" di un autobus che, a questo punto, non si sa perché si muova e dove debba andare.

Per entrare nella sostanza, la sanitarizzazione dei servizi, attraverso le regole dell'accREDITamento e dell'appropriatezza:

- **rende difficile, quasi impossibile, utilizzare gli spazi della struttura per ospitare altre persone che non siano i residenti**, per accogliere gruppi che svolgono attività non sanitarie e che si rivolgono sia alle persone che ci vivono che a chi vive nel territorio circostante (il tema dell' "utilizzo esclusivo"). Nel concreto, non è possibile ospitare, ad esempio, rassegne cinematografiche all'interno degli spazi di una Rsd. Qual è la ragione di questo palese limite posto all'inclusione sociale delle persone che fruiscono di questi servizi?
- **rende difficile, quasi impossibile, promuovere attività "trasversali"** tra i vari settori e interventi, che devono essere connotati unicamente come riabilitativi o animativi oppure di cura o educativi, con il risultato di "sezionare" i progetti delle persone e, in fondo, le persone stesse, in barba al principio di integrazione sociosanitaria.
- **crea una situazione di de-normalizzazione delle persone**. Nel corso di questi ultimi anni è aumentata la divergenza tra gli stili di vita delle persone con disabilità e quelli di chi è senza disabilità. Tutte le scelte, le azioni e attività che per gli "altri" possono essere intraprese con facilità e spontaneità, per le persone con disabilità in carico ai servizi possono essere assunte solo se previste all'interno di codici pre-costituiti. Non possiamo andare a cavallo, ma possiamo fare ippoterapia. Non possiamo decidere di andare una settimana in vacanza durante il periodo di apertura del servizio ma possiamo aderire ad un "progetto aggiuntivo" che giustifichi e consenta il pagamento del "vuoto per pieno" e così via. Perché continuare a rendere sempre più "dis-abili" le persone con disabilità?
- **non permette alle persone con disabilità di scegliere dove e con chi vivere**, perché il luogo di

residenza è determinato dall'appartenenza ad una certa categoria o gruppo. Così una persona con necessità di cure sanitarie, in genere affidate ai familiari o ad altri care giver, non può risiedere in una comunità sociosanitaria ma, anche quando il profilo della persona sia facilmente compatibile con attività inclusive, deve essere inserita in una Rsd. Si offrono così ampie garanzie sulla gestione dei suoi bisogni sanitari, ma nessuna risposta alle sue più profonde esigenze esistenziali e al suo diritto ad autodeterminarsi. La necessità di prestabilire sin dall'inizio – e in modo standardizzato – come debba funzionare la risposta ai bisogni della persona, fa prevalere il codice di classificazione delle professioni rispetto all'esito o al risultato dell'intervento, con la conseguenza paradossale che oggi conviene sbagliare la risposta, piuttosto che modificarla per renderla migliore e più adeguata alle esigenze ed ai desideri della persona. In modo provocatorio potremmo anche dire: l'intervento è perfettamente riuscito, ma la persona è stata inserita in RSD e quindi sono morte le sue possibilità di una migliore qualità della vita e di inclusione sociale. Quello che appare evidente è che il compito primario di “riduttori di disabilità” a cui gli operatori sociali sono chiamati è oggi, paradossalmente, frustrato.

- **ha determinato anche negli operatori il prevalere di un atteggiamento difensivo** che snatura relazione con le persone con disabilità a vantaggio dell'applicazione di procedure decise da altri. La sanitarizzazione ha influito anche nella scelta dei titoli di studio degli operatori con un aumento delle figure sanitarie. La logica “sanitaria – securitaria” ha invaso la logica dei servizi, non solo di chi li governa, ma anche di chi ci opera.

Alcune situazioni paradossali determinate dalla sanitarizzazione dei servizi

Nel concreto dell'esperienza di chi opera nei servizi, si possono evidenziare alcune situazioni, dettate dalle regole vigenti, che danno il senso e la misura della deriva intrapresa. Ne abbiamo raccolta qualcuna. **Gestire il protocollo dei protocolli** – nella checklist gli enti gestori devono avere l'elenco di tutti i protocolli che devono essere attuati, che in un RSD sono tendenzialmente una trentina. Ogni volta che si aggiunge una nuova procedura questa deve essere infatti protocollata. Procedura che può riguardare sia l'uso del defibrillatore ma anche quello della macchinetta del caffè (per cui può essere richiesta ad esempio la sanificazione quotidiana).

I tempi di verifica – Contrariamente ad ogni indicazione scientifica, viene chiesto di rivalutare ogni sei mesi o ogni anno alcuni profili di funzionamento della persona che non avrebbe senso prendere in considerazione prima di ogni tre anni. Così ogni persona deve essere periodicamente rivalutata, per tutte le circa 7 scale di valutazione (rischio cadute, peso, pressione, comportamento problemi, ...), indipendentemente dagli effettivi bisogni e dalle sue reali condizioni. Un lavoro che assorbe moltissime risorse ed energie, a scapito dei progetti e delle relazioni educative.

Le azioni della vita quotidiana – Il fatto che le persone non possano cucinare o se, possono cucinare come attività di laboratorio, non possono mangiare quello che cucinano. Un fatto determinato dal fatto che in quella che dovrebbe essere considerata la casa delle persone (anche se la chiamiamo CSS o RSD) vi sia l'obbligo di rispettare la normativa HACCP per la gestione del cibo che prevede, tra le altre cose, anche la misurazione della temperatura del frigorifero e delle stesse vivande. Persino per decidere di mangiare la pasta in bianco deve essere rispettata una procedura: bisogna chiedere al medico un certificato, che poi deve essere inviato al gestore della mensa che dovrà provvedere alla “preparazione corretta del pasto”, cioè a non condire la pasta col sugo ma lasciarla appunto “in bianco”. Una azione che nelle nostre case e persino nelle mense delle scuole non richiede alcun livello di complicazione

burocratica, ma un semplice preavviso.

L'evento sentinella – Il protocollo prevede l'individuazione di uno o più eventi che possono scatenare una reazione negativa difficile da gestire. Un concetto mutuato dalla medicina ospedaliera che è difficile capire cosa significhi in ambito di vita e educativo.

La diversa prospettiva dello sviluppo – Se, grazie a un buon lavoro educativo e sociale, si permette ad una persona che vive in una RSD di andare a vivere in una Comunità Alloggio, al posto di essere premiati si rischia di essere sanzionati.

Pochi esempi emblematici, che nel complesso mostrano un sistema di regolazione dei servizi che rischia di non considerare il “fattore umano”: la persona rimane esclusa dalle decisioni che determinano la qualità della sua vita e deve sottostare a regole definite “a priori”, in base a categorizzazioni esclusivamente statistiche.

Un processo di standardizzazione che sembra però offrire “sicurezza” e quindi ben accolto da una parte dei familiari delle persone con disabilità che, estendendo un atteggiamento protettivo al di fuori delle mura domestiche, immaginano e desiderano un futuro che sia prima di tutto “sicuro” per i loro figli.

Per concludere: diventa sempre più difficile fare in modo che la vita delle persone con disabilità assomigli a quella delle altre persone, ovvero rispettare quella prescrizione contenuta nell'articolo 19 della Convenzione dell'ONU che prevede che tutti i servizi debbano “consentire loro di vivere nella società e di inserirvisi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione”.

[1] sempre con l'aiuto di Marta Proserpi (Cooperativa Solaris di Triuggio) e Dario Riboldi (Consorzio SIR di Milano), Marco Zanisi (Cooperativa Serena di Lainate), nostri testimoni privilegiati del funzionamento delle unità di offerta per le persone con disabilità