I VADEMECUM DI
LombardiaSociale.it

LO SVILUPPO DEI SERVIZI PER LA DISABILITÀ IN LOMBARDIA
Tra sistema d'offerta e modalità di intervento

a cura di Valentina Ghetti

prefazione di Cristiano Gori

2015

Indice

Prefazione di Cristiano Gori 2

Introduzione 3

Qualche dato

Le persone con limitazioni funzionali: quante sono e cosa sappiamo di loro? 7

I servizi residenziali in Lombardia: tra dotazione ed equità territoriale 16

Lo stato dell'offerta di servizi domiciliari e a ciclo diurno in Lombardia 23

Quale approccio per lavorare nella disabilità?

Dal paradigma funzionale a quello esistenziale: cosa occorre cambiare nel modo di operare con la disabilità? 34

La Cornice, i mille colori che contiene e tutto il mondo che la circonda 39

Riflessione intorno all'educatore professionale dei CDD 45

I CDD e gli educatori professionali: un'opinione differente 50

Il Budget di salute

Dalla "dote welfare" al "budget di salute", cosa dovrebbe cambiare dal punto di vista delle persone con disabilità? 58

La valutazione della persona secondo il budget di salute: spunti per il welfare lombardo 64

Budget di salute ed integrazione tra politiche sociali e sanitarie 69

Gli atti dell'ultimo anno

Ledha commenta il Libro Bianco della Regione 74

FNA 2014: Andante verso l'integrazione sociosanitaria, Adagio verso la presa in carico? 81

Regole 2015 e disabilità 86

Attuazione della dgr 392 sui percorsi di presa in carico delle persone con autismo 89

Prefazione

di Cristiano Gori

Care Lettrici e Cari Lettori,

ci troviamo oggi all'avvio del quinto anno di attività del nostro sito di analisi e dibattito sul welfare sociale lombardo.

Tutti noi di Lombardiasociale.it – direzione, redazione e collaboratori – siamo contenti di ritrovarvi dopo la pausa estiva e di proporvi, come è ormai tradizione, un'occasione di rilettura dei principali materiali pubblicati sul sito negli scorsi mesi.

Apriamo quindi la nuova stagione con la pubblicazione dei Vademecum 2015, dossier tematici che raccolgono vari articoli pubblicati da settembre 2014 ad oggi e riguardanti alcuni tra i temi di maggiore rilievo per il welfare sociale lombardo. Ogni Vademecum colloca pezzi usciti in momenti diversi all'interno di un quadro comune e si propone, così, come un piccolo stato dell'arte del tema esaminato. Uno stato dell'arte che vuole fornire un insieme di spunti, dati ed idee utili all'operatività e alla discussione.

I nuovi Vademecum coprono quattro temi di particolare rilievo per il welfare sociale della nostra regione. Si tratta di "Le misure per gli anziani non autosufficienti tra lavoro di cura, residenzialità e cure intermedie", " Lo sviluppo dei servizi per la disabilità in Lombardia tra sistema d'offerta e modalità di intervento", "Il sostegno alla famiglia e alla genitorialità nel welfare lombardo" e uno speciale Vademecum che raccoglie alcune analisi relative all'attuazione degli obiettivi di riforma del welfare declinati con la dgr 116 alla scadenza dei due anni di legislatura, mostrando i principali risultati raggiunti e quelli ancora da declinare, che abbiamo voluto intitolare "La Giunta Maroni a metà percorso: obiettivi raggiunti e sfide aperte."

I risultati del nostro sito, per numero di accessi e circolazione dei materiali proposti, continuano ad essere positivi e fanno registrare una costante crescita. Ciò è per noi motivo di soddisfazione per i risultati positivi ottenuti e fattore di spinta ad intervenire sulle nostre aree di miglioramento. Crediamo in questo senso che i Vademecum siano una buona opportunità per far circolare ancora di più i nostri articoli, anche tra quanti hanno meno occasione per seguire il sito con continuità, e promuovere così la diffusione e l'allargamento del dibattito sul welfare sociale nella nostra regione.

Speriamo che i Vademecum possano servire a chi è – a qualunque titolo – impegnato nel welfare sociale lombardo e interessato al suo futuro. Come sempre, i commenti e le critiche ci saranno particolarmente utili.

Milano, settembre 2015

Introduzione

di Valentina Ghetti

Il compendio presenta i principali articoli pubblicati nell'anno in corso riguardanti il tema della disabilità.

Una prima parte illustra alcuni dati di riferimento, sia sul fenomeno che sull'offerta di servizi presente sul territorio regionale. Una seconda ripropone analisi e commenti su alcuni dei principali temi toccati da questo anno di legislatura.

Qualche dato

Il primo articolo illustra le evidenze emerse dall'indagine Istat sulle "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari" - detta anche Multiscopo, mostrando l'incidenza della popolazione con limitazioni funzionali, la sua distribuzione per fasce d'età e una comparazione della situazione lombarda con altre regioni del nord del paese. Dati che mostrano un fenomeno, senza dubbio, di crescente rilievo nella nostra società.

I successivi articoli illustrano invece la fotografia del sistema d'offerta lombardo. A partire dai data base regionali sulle diverse unità d'offerta (raccolti nel sistema open data) viene mostrato lo stato attuale della dotazione di servizi residenziali, semiresidenziali e a ciclo diurno, analizzandone l'andamento nel corso dell'ultimo quinquennio e la capacità di copertura rispetto alla popolazione target. Ne esce una fotografia che mostra un sistema d'offerta in progressiva crescita, in particolare sull'offerta rivolta alle persone con disabilità, seppur ancora attraversato da alcune criticità strutturali su cui è fondato il welfare regionale (es. squilibrio residenzialità – domiciliarità; disomogeneità territoriale…).

Quale approccio per lavorare nella disabilità?

Una vicenda di attualità - riferita al ricorso al TAR della Lombardia per l'assegnazione della gestione di un CDD ad un ente che prevedeva l'impiego di educatori professionali non con profilo sanitario – si è posta come occasione di dibattito e approfondimento circa le differenti visioni e i diversi approcci al lavoro con le persone con disabilità.

Il primo articolo propone l'approfondimento di Roberto Franchini sui paradossi della progettazione personalizzata – per come viene abitualmente intesa - e sulle "trappole" dell'approccio più diffuso, quello riferibile al paradigma funzionale. L'autore

propone un cambio di prospettiva, che chiama “paradigma esistenziale”, mostrandone concrete esemplificazioni nel lavoro con le persone disabili.

Un secondo articolo inquadra la vicenda del ricorso al TAR all’interno di questioni più ampie che sottendono alla definizione del percorso di studio degli operatori che lavorano nei CDD lombardi: quali sono le persone che frequentano realmente questi servizi e quali esperienze e percorsi di vita vengono abitualmente proposti e, da qui, i nodi che solleva realmente questa sentenza.

Il terzo prosegue il ragionamento arricchendo l’argomentazione e portando dati ed esperienze concrete provenienti da realtà che da anni gestiscono questa tipologia di servizi, integrando il dibattito di alcuni aspetti nodali di fondo: quale è il senso del lavoro nei CDD , cosa sostanzia l’intervento di tipo educativo in questa tipologia di servizi e quali effetti concreti potrebbe produrre l’applicazione della sentenza.

Un ultimo articolo infine alimenta il dibattito con una visione nettamente differente, portando al centro della riflessione le ragioni di fondo del ricorso e una visione diversa sulla natura dei servizi CDD (cosa sono, cosa devono garantire) e sul profilo professionale di chi vi opera.

Il Budget di salute

Uno dei temi che ha interessato il dibattito sulla disabilità è riferito al *budget di salute*. Il nuovo esecutivo, sin dal suo insediamento, lo ha nominato come uno degli strumenti attuativi su cui dovrebbe basarsi la riforma del welfare lombardo. Seppur ad oggi siamo ancora lontani da una chiara visione applicativa, nel corso dell’anno LombardiaSociale ha provato ad approfondire il tema in riferimento ad alcuni aspetti specifici, anche nell’idea di fornire utili spunti in questa direzione.

Il primo articolo - di quadro - richiama l’impostazione e la strutturazione del welfare lombardo, così come si è andata radicando negli ultimi vent’anni, per mettere in evidenza la distanza necessaria da colmare per avvicinarsi alla logica del Budget di salute. Cosa significa applicare il budget di salute in una regione come la nostra? Quali aspetti del nostro welfare andrebbero messi radicalmente in discussione? Cosa dovrebbe concretamente cambiare nel sistema dei servizi e nella presa in carico delle persone con disabilità, affinché il passaggio al budget di salute non risulti solo un’operazione nominale e senza sostanza?

Il secondo contributo approfondisce il tema della valutazione della persona secondo il budget di salute, illustrando nel dettaglio esperienze di altri territori, modalità operative e strumenti adottati. Il terzo affonda infine sull’aspetto dell’integrazione tra politiche sociali e sanitarie.

Gli atti dell'ultimo anno

Il primo atto di rilievo è stato certamente il Libro Bianco della Regione sul sistema sociosanitario, atto che tratteggia la direzione di riforma e l'impostazione del welfare che il nuovo Esecutivo è intenzionato – almeno nel dichiarato – a voler attuare. Il primo articolo commenta le intenzioni della Giunta e mette in luce opportunità e limiti per le persone con disabilità e le loro famiglie.

Un ulteriore atto su cui si è concentrata l'attenzione degli ultimi mesi è riferito al riparto delle risorse derivanti dal Fondo Nazionale per la Non Autosufficienza, integrato da risorse proprie della Regione, e destinato a persone con gravi e gravissime disabilità. Un fondo che, con il nuovo esecutivo, sta assumendo tratti rilevanti non solo per l'ammontare delle risorse assegnate – oltre 51 milioni più 10 milioni di stanziamento regionale - ma anche e soprattutto per la sperimentazione di temi da tempo assenti nel welfare lombardo (es. valutazione multidimensionale, integrazione sociosanitaria, governo della presa in carico). Il secondo articolo propone un commento alla delibera di assegnazione delle risorse, osservandola proprio dal punto di vista dei diritti delle persone con disabilità, mettendo a fuoco le novità più importanti e le attese che da esse derivano.

Come di consueto infine, a dettare l'agenda regionale e i lavori di regolazione del sistema di welfare regionale, è stata la delibera delle regole di esercizio per l'anno 2015 che ha posto alcuni temi all'attenzione del lavoro di analisi di LombardiaSociale. Si ripropone un articolo di commento generale alla delibera, dove viene evidenziata la marginalità della disabilità (molto meno presente rispetto ai servizi per anziani) e vengono osservati in prospettiva alcuni temi posti, che oggi riguardano unicamente i servizi per anziani (es. vendor rating…). Tra le poche indicazioni riguardanti quest'area di policy, le regole hanno definito la prosecuzione delle misure sperimentali in riferimento alle persone con autismo. L'ultimo articolo ripropone dunque una ricognizione – su dati regionali – circa l'applicazione del primo anno e mezzo di sperimentazione, illustrando evidenze sul numero di persone raggiunte, sulla distribuzione territoriale, i percorsi avviati e gli assetti di governance definiti.

Qualche dato

Le persone con limitazioni funzionali: quante sono e cosa sappiamo di loro?

di Laura Pelliccia

7 aprile 2015

Temi > Anziani, Disabilità, Istat

Quante sono le persone con limitazioni funzionali? Quali sono i dati specifici per la Lombardia? La recente diffusione dell'Indagine Istat Multiscopo permette di cogliere alcune interessanti informazioni sull'universo delle persone con limitata autonomia.

Si discute molto dell'avanzare del fenomeno della non autosufficienza ma non sempre è possibile supportare questo dibattito con evidenze, soprattutto a causa della frammentarietà e disomogeneità tra i vari territori dei dati di fonte amministrativa. Le statistiche sulle condizioni di salute possono costituire un utile supporto per osservare l'attuale livello di bisogno e come esso si modifica nel tempo. Quest'anno, dopo doversi anni di mancato aggiornamento (l'ultima edizione era datata 2004-2005), l'Indagine Istat "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari"(detta anche Multiscopo), ha rilevato, nell'ambito delle generali condizioni di salute e dei relativi fattori di rischio/prevenzione, una serie di informazioni sulle persone con limitazioni funzionali. **Nelle precedenti edizioni, pur utilizzando la stessa metodologia di rilevazione[1], si parlava di disabilità**; **oggi**, per necessità di adeguamento alla definizione ICF dell'Oms – che non concepisce più la disabilità "*come riduzione di capacità determinata da malattia o menomazione, ma come la risultante di una interazione tra condizioni di salute e fattori contestuali*"- **l'Istat fa riferimento al concetto di limitazioni funzionali**; nello specifico si tratta della popolazione che presenta difficoltà in alcune specifiche dimensioni (dimensione fisica, autonomia nelle funzioni quotidiane, dimensione comunicativa)[2]. Ripercorriamo i risultati di maggior interesse, premettendo che:

- si tratta di un'indagine di tipo campionario;
- si considerano le sole persone che vivono in famiglia dai 6 anni in su;

- la rilevazione si basa su una serie di domande a cui gli intervistati rispondono secondo la valutazione soggettiva del proprio livello di autonomia.

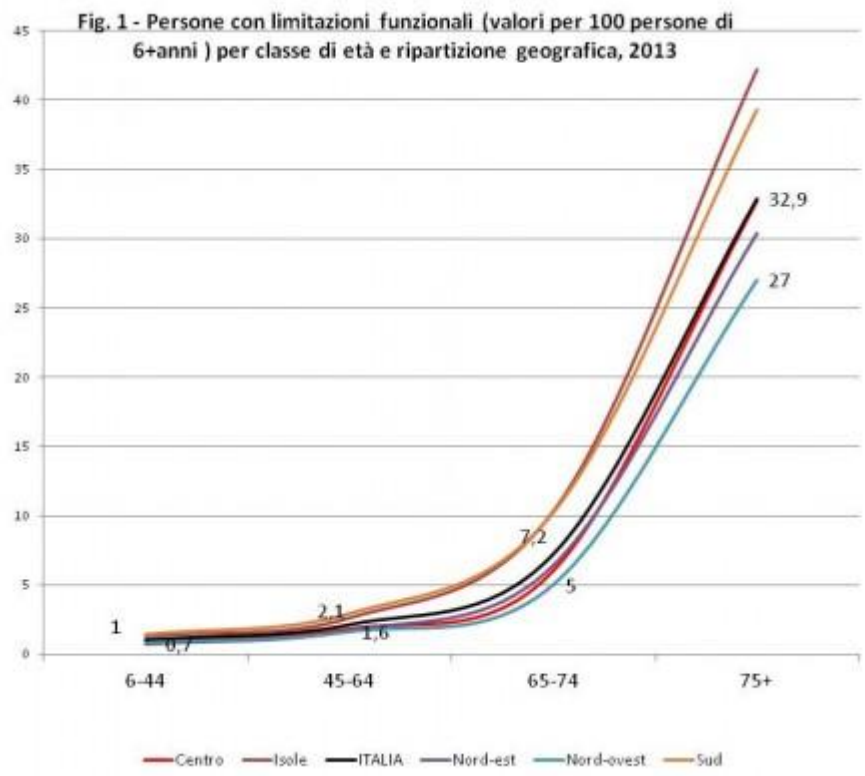
Ove la disponibilità di dati lo consente (non tutti i risultati sono disponibili con il dettaglio per regione), illustreremo i risultati specifici per la Lombardia; in alternativa si farà riferimento ai risultati emersi per l'Italia del Nord Ovest o alle tendenze su scala nazionale.

Quante sono le persone che sperimentano limitazioni?

Da un punto di vista numerico le persone con limitazioni funzionali al di sopra dei 6 anni che vivono in famiglia nelle regioni del Nord Ovest sono oggi 695.000, di cui 413.000 in Lombardia. A titolo di confronto nel 2004-2005 per la stessa regione, si stimavano 337.000 nelle stesse condizioni[3]. In Lombardia si è passati da un'incidenza sulla popolazione target della Multiscopo del 3,8%, all'attuale 4,5%, tendenza all'incremento che viene confermata anche dai dati nazionali (nel complesso delle regioni si passa dal 4,8 al 5,6%). E' un fenomeno, senza dubbio, che sta assumendo sempre maggior rilievo nella nostra società.

Quanto sono diffuse le limitazioni funzionali nelle varie fasce d'età

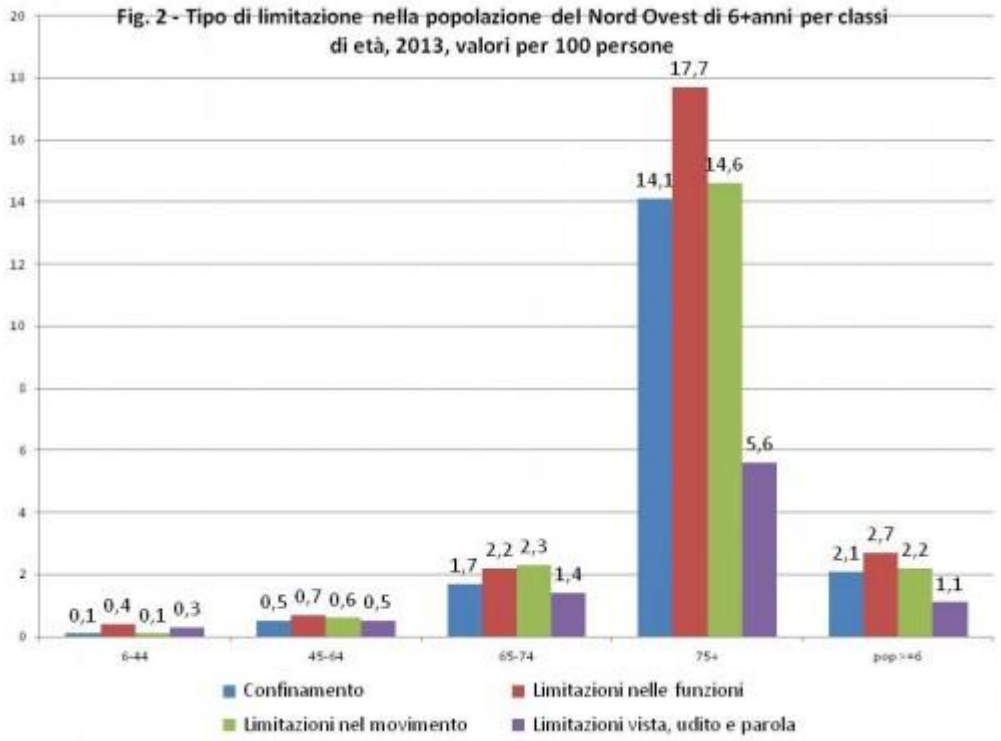
Al di là dei numeri complessivi, vale la pena riflettere sui fattori di questo aumento della numerosità. L'aspetto più significativo è senza dubbio quello **di una concentrazione della casistica di persone con limitazioni di autonomia che aumenta in maniera esponenziale nelle classi di età più vecchie (Fig. 1)**: nella nostra ripartizione territoriale si passa da un'incidenza dell''1,6% nella fascia 44-64 anni, al 5% nella fascia 65-74, al 27% degli anziani over 75 (in ogni caso il fenomeno è comune a tutte le ripartizioni territoriali). Dunque l'invecchiamento della popolazione incide sostanzialmente sull'avanzare di questo fenomeno, anche se occorre prudenza nel considerarlo l'unico fattore da cui dipendono le variazioni del livello di limitazione di autonomia. Purtroppo con i dati disponibili, non sono possibili confronti con il passato, isolando il fattore invecchiamento[4].



Quali tipi di limitazioni sono più diffuse?

Come premesso, a seconda della sfera di autonomia compromessa si possono individuare diversi tipi di limitazioni funzionali: il confinamento, le difficoltà nel movimento, le difficoltà nelle funzioni della vita quotidiana (Adl), le difficoltà della comunicazione (udito/vista/parola). Si ricorda che uno stesso individuo può essere interessato da diversi tipi di limitazione, pertanto il tasso complessivo di persone con limitazione funzionali non si ottiene come somma dei tassi delle diverse tipologie.

Nelle regioni del Nord-Ovest (**Fig. 1**), nella popolazione al di sopra dei 6 anni, tra i 4 domini contemplati **la mancanza di autonomia più diffusa è quella nelle Adl (2,7%), seguita dalle limitazioni nel movimento (2,2%) e dal confinamento (2,1%)**. **A confronto le limitazioni comunicative rivestono un ruolo minoritario**. Questo ordine di importanza è determinato soprattutto dalla distribuzione che si riscontra nella fascia dei grandi anziani (al contrario nei più giovani rilevano quasi esclusivamente le limitazioni nelle funzioni e quelle sensoriali). I dati specifici sulla Lombardia dimostrano una diffusione delle varie limitazioni abbastanza analoga a quella delle regioni del Nord-Ovest[5]; l'unica peculiarità della regione è una presenza relativamente limitata, rispetto alle regioni limitrofe, della casistica delle limitazioni nel movimento.

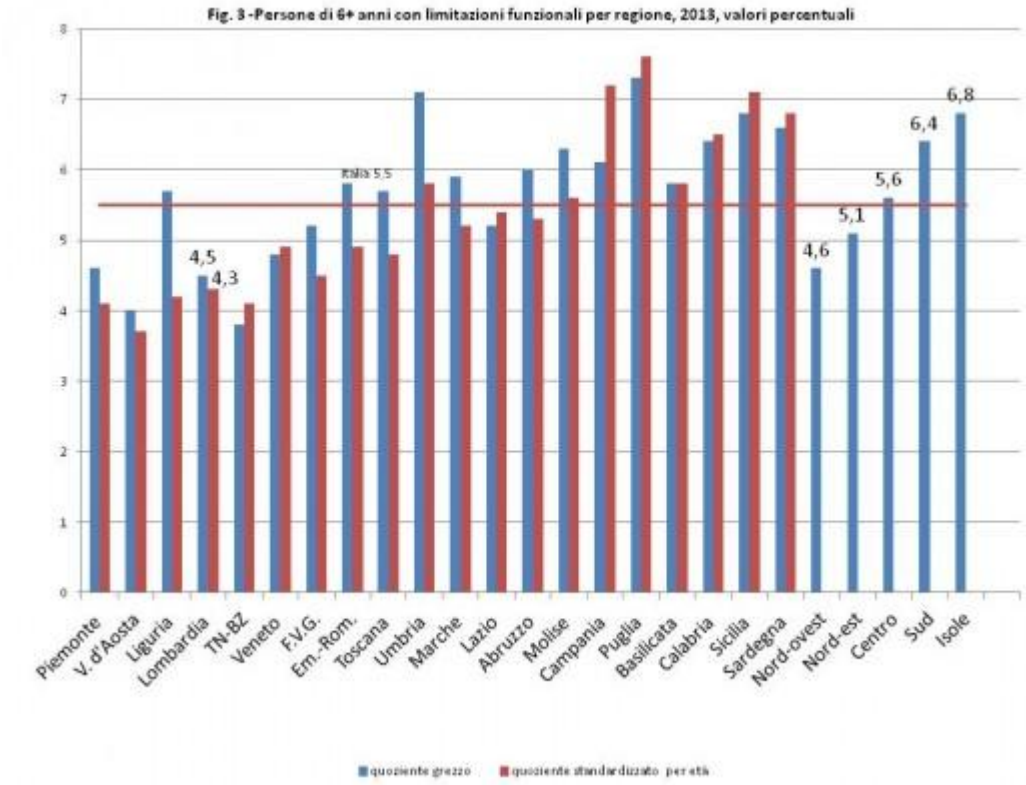


Come si posizionano le varie regioni?

E' interessante confrontare i dati sulle limitazioni della Lombardia con quelli delle altre regioni (**Fig. 3**). Un primo termine di confronto è quello della diffusione nella popolazione residente: premesso che si rileva una forte variabilità nel paese, da un minimo del 4,6% del Nord Ovest al massimo del 6,8% delle Isole, **la Lombardia con il 4,5% si colloca ben al di sotto della media nazionale, agli ultimi posti della distribuzione** (solo Valle d'Aosta e Trentino-Alto Adige presentano valori inferiori) e, in ogni caso, essa presenta valori piuttosto bassi rispetto alle realtà limitrofe. Questo primo tipo di confronti è importante per evidenziare l'entità del bisogno effettivo di ogni regione, quello a cui è chiamata a rispondere la programmazione (ad esempio per gli interventi di assistenza domiciliare); per quanto ovvio, il livello di bisogno è influenzato dalla struttura demografica di ogni territorio.

In alternativa, si può confrontare l'incidenza delle limitazioni funzionali nell'ipotesi che tutte le regioni abbiano la stessa struttura demografica (quozienti standardizzati per età), un indicatore di grande rilevanza dal punto di vista epidemiologico (**Fig. 3**). Quando si depurano i tassi grezzi dall'influenza della struttura demografica – si tenga conto che in genere è al Centro-Nord che incide di più la vecchiaia – le posizioni relative nella classifica della diffusione delle limitazioni funzionali si modificano (è emblematico, ad esempio il caso della Liguria che, depurata della sua nota alta presenza di anziani, passa dal dodicesimo posto calcolato sui tassi grezzi al diciassettesimo dei tassi standardizzati; all'opposto la Campania, quando si azzera il

vantaggio della popolazione relativamente giovane, diventa la seconda regione per prevalenza delle limitazioni funzionali). **Nel caso della Lombardia risulta che se la regione avesse la stessa struttura demografica del resto del paese, l'incidenza della disabilità negli assistiti in famiglia sarebbe leggermente ridimensionata (dal 4,5 al 4,3%); essa si conferma comunque un territorio convalori piuttosto contenuti nel panorama del Centro-Nord**.



Un focus sugli anziani

Rispetto a queste evidenze relative all'intera popolazione, è utile un focus sugli over 65enni, per isolare rispetto al fenomeno generale della non autosufficienza, la questione anziani (**tab. 1**)[6]. Anche in questo caso, tenendo sotto controllo la struttura demografica, il primato della maggior prevalenza di anziani con mancanza di autonomia va al Sud (di rilievo, in ogni caso nel Centro-Nord, il valore elevato dell'Umbria). **La Lombardia, con un tasso standardizzato del 15,7%, presenta una diffusione leggermente superiore alla media delle regioni del Nord Ovest**(tutte tra il 14 e il 16%) ma, in ogni caso, **si posiziona ben al di sotto delle regioni del Nord-Est** (tra il 15 e il 19%) **e del Centro Sud** (dove si arriva fino al 27%).

Tab. 1 – Persone di 65+anni con limitazioni funzionali, 2013, per regione, valori percentuali (quozienti standardizzati per età)

Piemonte	14,7	Marche	19,2
Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste	14,4	Lazio	19,4
Liguria	15,0	Abruzzo	19,2
Lombardia	15,7	Molise	20,6
Trentino – Alto Adige	15,3	Campania	25,2
Veneto	18,7	Puglia	26,9
Friuli-Venezia Giulia	17,4	Basilicata	19,7
Emilia-Romagna	17,9	Calabria	22,8
Toscana	17,6	Sicilia	25,5
Umbria	21,3	Sardegna	25,4
		ITALIA	**19,8**

La necessità di integrare questi dati

Ai fini dei ragionamenti sulla diffusione della non autosufficienza nei vari territori, è necessario ribadire che la Multiscopo cattura esclusivamente la popolazione che risiede in famiglia,**trascurando quella istituzionalizzata; quest'ultima casistica, sebbene minoritaria rispetto alla prima, può fare la differenza e, in ogni caso, incide in maniera diversa nelle singole regioni, a seconda dello sviluppo dell' assistenza residenziale.** Con riferimento all'universo degli anziani, ad esempio, a livello nazionale si stima che l'1,6% della popolazione sia accolta in presidi residenziali in quanto non autosufficiente[7], percentuale che in Lombardia raggiunge il 2,9% (pari a 59.418 unità). Per avere un'idea complessiva del fenomeno della non autosufficienza occorre considerare l'insieme delle due popolazioni (quella a domicilio e quella istituzionalizzata), ma è bene precisare che non vi è garanzia di uniformità tra il concetto di anziani con limitazioni funzionali a domicilio della Multiscopo e quello di non autosufficienza dell'Indagine sui presidi.

Ancora più complicata è la ricognizione complessiva sugli under 65, dal momento che la rilevazione sui presidi è in grado di fornire solo una stima degli adulti con disabilità e patologia psichiatrica della fascia 18-64 anni (0,16 per mille in Lombardia, pari a 9.636 unità).

L'indisponibilità di dati uniformi sulla disabilità-non autosufficienza costituisce un limite dei nostri sistemi statistici che oggi condiziona pesantemente la possibilità di effettuare una programmazione dei servizi basata sulle evidenze. Sarebbe importante investire su questo campo, attraverso un sistema nazionale metodologicamente robusto, che superi la frammentarietà oggi esistente.

Altre informazioni di rilievo che emergono dalla Multiscopo

Oltre ai risultati sopra esposti, la Multiscopo è importante perché permette di tracciare un quadro delle condizioni che sperimentano le persone con ridotta autonomia. Innanzi tutto essa evidenzia la **forte associazione tra la presenza di malattie croniche e l'esistenza di limitazioni funzionali** (**Tab. 2**): ad esempio, se il diabete interessa il 17,3% degli ultrasessantacinquenni, negli anziani con limitazioni funzionali l'incidenza arriva al 26,9%, nel caso delle bronchiti-enfisema polmonare, si passa dall'11,3 al 20,1%, per l'osteoporosi dal 25,8 al 47,2%. **L'alzheimer e le altre demenze senili interessano oggi il 4,3% degli anziani** (se ci si concentra sulle sole persone con limitazioni si arriva al 14,3%).

Un altro fenomeno di grande interesse che emerge dalla rilevazione è il **rapporto la tra presenza di persone con ridotta autonomia e le condizioni economiche familiari**: la percentuale di famiglie del Nord che ha giudicato le proprie risorse scarse o insufficienti è del 32,6% per i nuclei senza persone con limitazioni funzionali, nel caso invece di presenza nella famiglia di almeno un soggetto con ridotta autonomia la probabilità di avere criticità economiche sale al 47% (52,6% se il soggetto ha tra i 6-64 anni, 46% nel caso di persona anziana), **a riprova della elevata associazione** delle due condizioni di fragilità.

Quanto al **contesto familiare in cui vivono le persone con ridotta autonomia**, nel caso di giovani e adulti la situazione più frequente è quella di convivenza con i genitori (ad esempio, il 58,6% delle persone con ridotta autonomia della fascia 6-44 anni convive con entrambi i genitori); nella fascia 65-74 anni le persone con limitazioni vivono principalmente (40,1%) con il solo coniuge, ma non sono rari i casi di persone sole (24,2%); il fenomeno di anziani con limitazioni che vivono da soli si amplifica nella fascia degli ultra 75enni, interessando il 46,4% dei soggetti.

Oltre ai dati sulle limitazioni funzionali, la Multiscopo ha reso noti anche altri risultati su alcune questioni oggi cruciali per le politiche sanitarie, come quella della **multicronicità**: il 15,3% della popolazione nazionale è interessato da 3 o più malattie croniche, quoziente che arriva al 34% nella fascia 64-74 anni e al 51,4% negli over 75. Anche l'incidenza della multi cronicità aumenta in modo considerevole quando si considera la sola popolazione con limitazioni.

Tab. 2 – Persone di 6 anni e più per tipo di malattie croniche secondo la presenza di limitazioni funzionali e la classe di età, 2013, valori percentuali

TIPO DI MALATTIE	TOTALE popolazione				di cui popolazione CON LIMITAZIONI FUNZIONALI			
	Classi di età				Classi di età			
	6-44	45-64	65 e più	Totale	6-44	45-64	65 e più	Totale
Asma	3,8	3,8	6,4	4,4	4,9	7,9	10,1	9,4
Allergia	13,1	11,1	8,4	11,5	11,6	13,2	9,2	9,8
Celiachia	0,7	0,5	0,3	0,5	1,3	1,3	0,4	0,6
Diabete	0,8	6,0	17,3	6,0	3,0	16,0	26,9	23,6
Ipertensione	2,1	22,1	48,6	18,4	2,9	31,6	57,1	49,5
Infarto del miocardio	0,1	1,8	6,4	2,0	0,0	4,5	10,3	8,7
Angina pectoris	0,0	0,6	2,3	0,7	0,2	1,5	4,6	3,8
Altre malattie del cuore	0,8	3,2	12,9	4,2	4,7	8,7	23,0	19,8
Ictus	0,1	0,9	5,2	1,5	2,6	9,5	14,8	13,1
Artrosi, Artrite	1,7	18,6	50,4	17,6	4,5	32,5	70,8	60,7
Osteoporosi	0,2	6,0	25,8	7,7	1,5	13,4	47,2	39,5
Tumore maligno	0,3	1,9	4,5	1,7	1,3	8,3	6,7	6,4
Cefalea o emicrania ricorrente	9,6	14,5	11,2	11,4	11,6	20,6	16,5	16,5
Alzheimer, Demenze senili	0,0	0,1	4,3	1,0	0,0	2,5	17,4	14,3
Parkinsonismo	0,0	0,1	1,7	0,4	0,3	1,2	6,2	5,1
Depressione	1,6	5,2	10,4	4,6	9,6	25,2	23,6	22,5
Ansietà cronica grave	1,1	3,6	7,5	3,3	6,9	18,1	16,3	15,7
Disturbi del comportamento alimentare	0,4	0,6	0,6	0,5	3,0	4,0	1,3	1,7
Cirrosi epatica	0,1	0,3	0,7	0,3	0,3	2,2	1,0	1,0
Malattie della toroide	2,4	7,7	8,6	5,4	4,5	11,4	9,8	9,5
Insufficienza renale cronica	0,2	0,9	4,4	1,3	0,3	4,9	10,4	8,9
Bronchite cronica, enfisema	1,0	3,3	11,3	4,0	2,6	9,8	20,1	17,4
Altra malattia o condizione patologica	1,9	4,0	4,0	3,0	11,5	12,9	4,7	6,2

[1] Si somministra una batteria di indicatori predisposta sulla base dell'ICIDH che include anche la misurazione delle Adl

[2] Si definisce *persona con limitazioni funzionali* quella che, escludendo le condizioni riferite a limitazioni

temporanee, dichiara il massimo grado di difficoltà in almeno una delle funzioni rilevate con ciascuna domanda pur tenendo conto dell'eventuale ausilio di apparecchi sanitari (protesi, bastoni, occhiali, eccetera).

[3] Tasso grezzo rilevato dalla Multiscopo 2004-2005 x popolazione al 01/01/2005.

[4] Nella precedente indagine 2004-2005 erano stati confrontati i dati sulla diffusione della disabilità con quelli del 1999, nell'ipotesi di costanza della struttura demografica della popolazione tra le due epoche. L'esercizio non è stato ripetuto nel 2013.

[5] In Lombardia, nella popolazione al di sopra dei 6 anni, il confinamento incide per il 2,1%, le limitazioni nelle funzioni per il 2,6%, quelle nel movimento per il 2%, quelle comunicative per l'1%.

[6] Purtroppo, per gli anziani, non sono stati pubblicati i dati grezzi per regione (che sarebbero stati molto indicativi del bisogno di assistenza di ogni territorio), ma solo quelli relativi alla popolazione standardizzata.

[7] Istat, i presidi residenziali socio-assistenziali e socio-sanitari anno 2012, numero di anziani non autosufficienti presenti nelle singole strutture al 31/12/2012. In questa rilevazione si considerano non autosufficienti le *"Persone di età superiore a 65 anni che sono dichiarati non autosufficienti a seguito di valutazione multidimensionale da parte di un'equipe multidisciplinare",*senza che sia definito una scala/questionario uniforme su base nazionale.

Dati e ricerche

I servizi residenziali in Lombardia: tra dotazione ed equità territoriale

Ricognizione sul sistema d'offerta per la residenzialità. Analisi dei dati disponibili su Open data regionale

di Valentina Ghetti

8 maggio 2015

Temi > Anziani, Disabilità, Famiglia e minori, RSA, RSD, Tutela

A quanto ammonta l'offerta residenziale in Lombardia? Quante strutture e quanti posti? Quale evoluzione ha subito in questi ultimi anni? Come è distribuita territorialmente l'offerta e che livello di copertura del bisogno garantisce? Inizia, con questo approfondimento sulla residenzialità, una ricognizione sullo stato dell'offerta del welfare sociale lombardo.

Con questo approfondimento cominciamo un percorso di analisi dello stato dell'offerta di servizi socio sanitari e socio assistenziali in regione Lombardia. Un approfondimento che propone l'analisi di dati pubblici, raccolti e periodicamente aggiornati dalla Regione all'interno del sistema Open data.

Questa fotografia si propone di offrire ai lettori un aggiornamento di quanto rilevato in occasione della valutazione della IX legislatura (Come cambia il welfare lombardo), osservando l'evoluzione vissuta dal welfare regionale nell'arco degli ultimi 5 anni.

Questa ricognizione prende avvio dai servizi di tipo residenziale rivolti alle persone anziane, disabili e minori e proseguirà nei prossimi mesi con l'analisi delle altre tipologie di offerta, a ciclo diurno e domiciliari.

Anziani non autosufficienti: RSA e alloggi protetti

Le RSA contano in Lombardia quasi **62mila posti autorizzati** (61.942), **di cui il 96,2% accreditati**, confermando la nostra regione come il territorio in cui si concentra oltre un terzo dell'offerta di posti dell'intero paese.

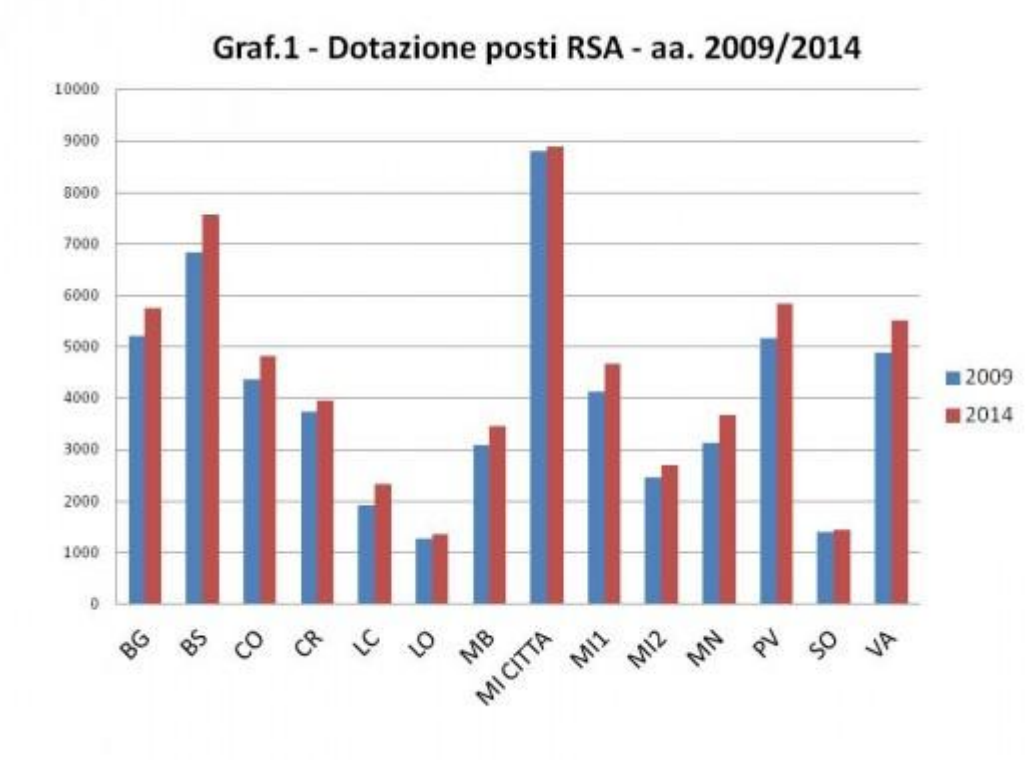
Un'offerta **aumentata negli ultimi 5 anni di quasi 10 punti percentuali, con una crescita superiore a quella del quinquennio precedente**, e che ha interessato maggiormente le province di Mantova (+21%) e Lecco (+16%) – cfr Graf.1.

Una crescita che tuttavia **non è riuscita stare al passo con l'incremento della popolazione anziana del territorio lombardo. Il tasso di copertura della popolazione ultra 75enne è infatti sceso**: nel 2009 era complessivamente 6,2, oggi invece è pari a 5,9.
Non è stato dunque mantenuto il tasso di incremento immaginato qualche anno fa, quando veniva richiamato l'obiettivo di raggiungere il 7% della popolazione anziana del territorio (dgr 4574/2012 e PSR 2002-2004).

Nelle ultime regole di sistema viene indicato il tasso di copertura dei posti Rsa sulla **popolazione anziana** NON AUTOSUFFICIENTE**, dichiarando una presenza media di posti ogni 2,1 anziani**. Un tasso di copertura del bisogno dunque decisamente superiore se si circoscrive la platea dei beneficiari potenziali agli anziani che presentano limitazioni della propria autonomia. Seppur sia un dato di rilievo, è da segnalare come non sia affatto chiaro il calcolo di tale stima: non esiste infatti una definizione ufficiale ed univoca sulla non autosufficienza e i documenti regionali non consentono di chiarire pienamente questo aspetto.

Rispetto all'incremento degli ultimi anni, è interessante notare come **l'aumento della dotazione di posti letto riguardi in misura maggiore le province già dotate di livelli di copertura sopra la media** – Cremona e Pavia – che vedono dunque crescere ulteriormente il proprio tasso di copertura.
Le province che la Regione ha recentemente indicato come destinatarie dei prossimi incrementi (si veda la delibera delle regole 2015) – Monza e Brianza, Bergamo, Milano e Varese – sono quelle che, nonostante il potenziamento, si posizionano ancora sotto la media regionale (Tab.1).

Ai posti nelle RSA si aggiungo poi altri circa 1.000 posti in alloggi protetti: 59 strutture sul territorio lombardo, per 949 posti letto.



Tab.1 – % posti letto RSA autorizzati su popolazione +75 – aa. 2009/2014

	p.l.% +75 aa (2009)	p.l.% +75 aa (2014)
Bg	6,1	5,7
Bs	6,1	6,3
Co	8,9	7,8
Cr	8,1	9,5
Lc	9,9	6,5
Lo	6,2	6,1
Mb	4,5	4,0
Mi citta	4,9	4,4
Mi1	5,5	5,0
Mi2	5,6	5,2
Mn	6,4	7,6
Pv	7,1	8,7
So	8,5	7,3
Va	8,2	5,8
Tot	6,2	5,9

Sul fronte dei soggetti gestori, in questi anni è **ulteriormente diminuita la presenza del pubblico**, già dimezzata dopo il 2003 a seguito della legge di riforma delle Ipab. Nel

2010 la gestione pubblica pesava l'11,5% mentre oggi tale percentuale è scesa di ulteriori due punti percentuali (9,4%).

Sostanzialmente stabile il privato, che si conferma per oltre il 75% di tipo non profit (in prevalenza Fondazioni). All'interno di questa categoria, gli enti ecclesiastici sono la tipologia giuridica che è cresciuta maggiormente.

La presenza del privato profit nella gestione di RSA rimane di fatto invariata – 16,5% – con uno spostamento verso le srl rispetto ad altre forme giuridiche.

Tab.2 – Natura giuridica degli enti gestori delle RSA – 2014

	2014	**%**	**2010**	**%**	**2004**	**%**	**2001**	**%**
Ipab					2	0,3	239	46,1
Asp	18	2,6	20	3,1	24	4,2	1	0,2
Asl	1	0,1	2	0,3	3	0,5	2	0,4
Azienda speciale	14	2,0	17	2,6	5	0,9	3	0,6
Comunale	29	4,2	30	4,6	54	9,4	59	11,4
Consorzio di ee.ll.	3	0,4	1	0,2	2	0,3	2	0,4
Spa socio pubblico			4	0,6	2	0,3		
Totale pubblico	**65**	**9,4**	**74**	**11,4**	**90**	**15,6**	**306**	**59,1**
Ente ecclesiastico	64	9,3	46	7,1	79	13,7	83	16,0
Ente morale	10	1,4	27	4,2	9	1,6	7	1,4
Fondazione	313	45,4	286	44,0	271	47,0	47	9,1
Associazione	17	2,5	21	3,2	16	2,8	11	2,1
Cooperativa	107	15,5	95	14,6	62	10,8	37	7,1
Totale privato non profit	*511*	*74,1*	*475*	*73,1*	*437*	*75,9*	*185*	*35,7*
Impresa individuale	1	0,1	5	0,8	1	0,2		0,0
Srl	96	13,9	81	12,5	48	8,3	27	5,2
Spa sas	16	2,3	19	2,9		0,0		0,0
Altro	1	0,1		0,0		0,0		0,0
Totale privato for profit	*114*	*16,5*	*105*	*16,2*	*49*	*8,5*	*27*	*5,2*
Totale privato	**625**	**90,6**	**580**	**89,2**	**486**	**84,4**	**212**	**40,9**

Persone con disabilità: RSD e CSS

Seppur, in termini assoluti, si tratti di numeri molto più contenuti rispetto alle RSA, anche i servizi a ciclo residenziale per la disabilità hanno visto un progressivo incremento.

Una crescita particolarmente significativa, dettata dalla **specifica volontà di questa Giunta, che sul potenziamento dell'offerta rivolta alle persone con disabilità ha investito gran parte dell'azione regionale nel primo anno di legislatura** (si veda articolo precedente).

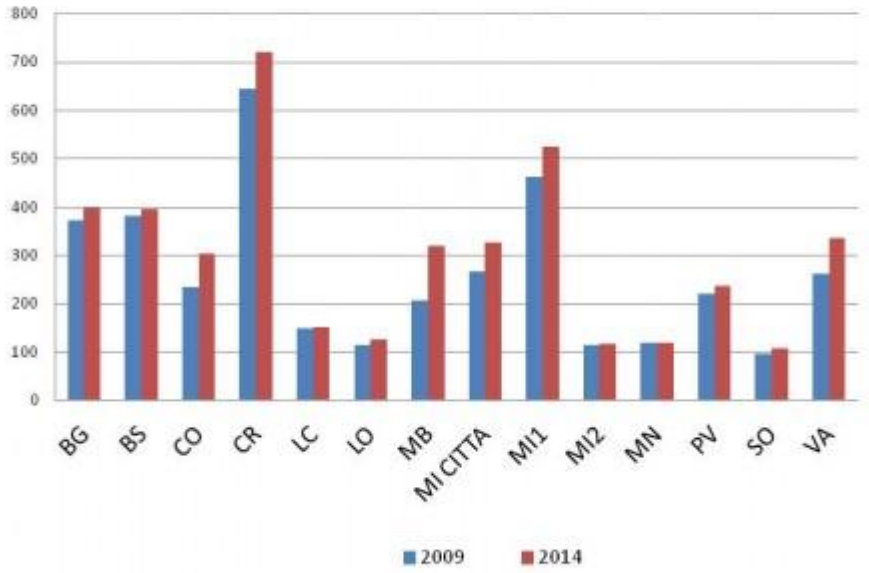
Le RSD sul territorio lombardo sono complessivamente 92 per circa 4.200 posti, aumentati del 15% dal 2009 ad oggi.

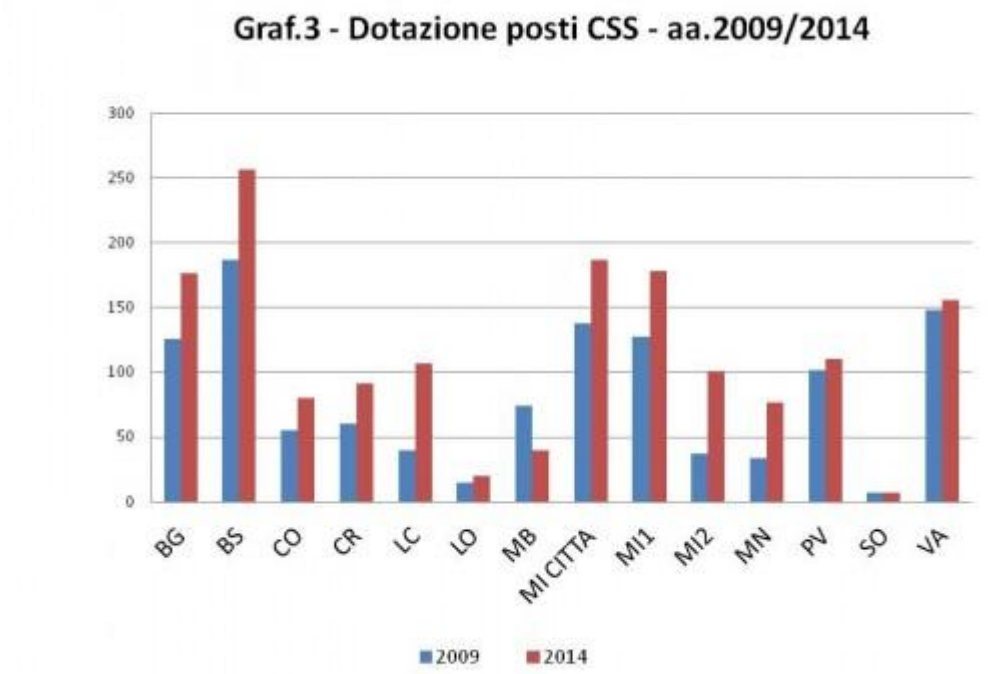
Gli incrementi maggiori hanno riguardato le province di Monza e Brianza, Como e Varese, mentre le province con la maggior concentrazione di offerta sono Milano e Cremona – Graf.2.

Un particolare potenziamento ha riguardato poi i posti delle CSS, cresciuti in cinque anni di circa il 38%, passando da 1.150 posti del 2009 ai quasi 1.590 del 2014 – Graf.3.

Un investimento complessivo sulla disabilità che dunque sembra aver avuto differenti velocità, più elevata sulle CSS, ovvero quelle tipologie a carattere meno intensivo e dunque decisamente meno impegnative anche dal punto di vista finanziario.

Graf.2 - Dotazione posti RSD - aa. 2009/2014





Minori: le comunità

Sono **oltre 4mila i posti invece dedicati ai minori sotto tutela (4.089)**, di cui per oltre due terzi comunità educative e la restante quota divisa tra alloggi per l'autonomia (15%) e comunità di tipo familiare (7%).

Tutte queste tipologie di offerta hanno visto incrementi, anche di un certo rilievo: **il dato degli alloggi per l'autonomia nell'arco degli ultimi 7 anni è triplicato, e anche la dotazione di posti in comunità di tipo familiare è più che raddoppiata**.

Sappiamo che la collocazione geografica di queste unità d'offerta non risponde direttamente ad alcun principio di fabbisogno, poiché spesso per esigenze di tutela vengono privilegiati allontanamenti dai contesti di provenienza e favoriti collocamenti fuori territorio. Tuttavia è interessante notare come la **distribuzione geografica dei posti residenziali per minori sia per oltre il 40% ubicata in provincia di Milano**, seguita dai territori di Pavia e Varese, che però superano di poco il 10% dell'offerta totale.

Tab.3 – Distribuzione territoriale unità d'offerta residenziali per minori – anno 2014

	Comunità alloggio		**Alloggi per autonomia**		**Comunità familiari**		**Totale strutture residenziali per minori**		
	n.strutt.	posti aut.	n.strutt.	posti aut.	n.strutt.	posti aut.	n.strutt.	posti aut.	***%***
Bg	12	104	4	13	5	29	21	146	*3,6*
Bs	25	225	10	26	4	22	39	273	*6,7*
Co	25	218	4	18	8	52	37	288	*7,0*
Cr	15	150	3	9	13	64	31	223	*5,5*
Lc	16	137	11	30	1	6	28	173	*4,2*
Lo	1	10	4	14			5	24	*0,6*
Mb	21	189	1	4	3	13	25	206	*5,0*
Mi città	108	869	105	317	8	47	221	1233	*30,2*
Mi1	25	224	15	51	4	18	44	293	*7,2*
Mi2	15	112	15	59			30	171	*4,2*
Mn	10	86			3	17	13	103	*2,5*
Pv	46	387	22	59	7	34	75	480	*11,7*
So	6	53	2	6			8	59	*1,4*
Va	44	379	10	22	3	16	57	417	*10,2*
Tot	**369**	**3143**	**206**	**628**	**59**	**318**	**634**	**4089**	***100,0***

Lo stato dell'offerta di servizi domiciliari e a ciclo diurno in Lombardia

Ricognizione regionale sul sistema dei servizi. Un'analisi dei dati disponibili.

di Valentina Ghetti

13 luglio 2015

Temi > ADI, Anziani, CDD, Disabilità, Famiglia e minori, Prima infanzia

Completiamo la ricognizione sul sistema d'offerta del welfare lombardo e della sua evoluzione degli ultimi anni. Alla precedente fotografia sui servizi residenziali, l'articolo affianca il dato riferito alle diverse tipologie di offerta domiciliari e a ciclo diurno. Un'offerta anche questa generalmente in crescita, seppur con andamenti e differenziazioni territoriali importanti.

Proseguiamo il percorso di analisi sullo stato dell'offerta di servizi sociosanitari e socio-assistenziali in regione Lombardia. Un approfondimento che si basa sull'analisi di dati pubblici, prevalentemente riferiti al sistema regionale Open data e ai siti istituzionali delle singole ASL, integrati da alcuni dati derivanti indagini Istat. Un nuovo aggiornamento che completa il quadro dei servizi a ciclo diurno e domiciliare, e illustra l'evoluzione vissuta dal welfare regionale nell'arco degli ultimi 5 anni (cfr – Come cambia il welfare lombardo).

I servizi domiciliari

Assistenza domiciliare integrata – ADI

L'offerta di servizi domiciliari di tipo socio-sanitario ha vissuto un incremento considerevole negli ultimi anni. Nel 2008 nelle 15 Asl lombarde si contavano 239 operatori ADI, oggi il dato è quasi raddoppiato: 422 gestori (+77%)[1], che testimoniano il consolidamento del modello di gestione del servizio mediante accreditamento e voucherizzazione, avviato nel 2003 dall'allora Giunta Formigoni.

Gli incrementi sono generalizzati e toccano tutto il territorio regionale, seppur con intensità differenti. Si va dal caso di Pavia, che contava già un numero considerevole di

gestori e dove l'incremento 2008-2014 è stato di una sola unità, a quello dell'Asl di Lodi, passata da 3 operatori a 20 in 6 anni.

E' da notare come il mercato dell'offerta, nella realtà, sia più contenuto, poiché sono diversi i gestori che operano in più Asl, e che dunque risultano conteggiati più volte. "Ripulendo" il dato, gli accreditati risultano effettivamente 214[2], ciascun ente gestore opera dunque mediamente almeno all'interno di due Asl. Osservando il dettaglio, e mettendo a confronto gli albi degli enti accreditati delle singole Asl, si risconta una situazione piuttosto variegata: in ogni Asl accanto ad alcuni grossi gestori che hanno una diffusione a livello regionale, vi sono mediamente 3-4 soggetti, molto radicati territorialmente (tipicamente Fondazioni locali, piccole cooperative), che operano unicamente nel territorio della singola Asl, talvolta anche all'interno di un solo distretto.

Sarebbe interessante osservare se a tale incremento sia corrisposta anche un'espansione nell'uso del servizio da parte della popolazione anziana, come suggerirebbero le regole di mercato. I dati ufficiali[3] sembrano smentire una piena correlazione tra andamento dell'offerta e quello della domanda accolta. Come illustrato in un precedente articolo, l'incremento dell'utenza negli ultimi anni "*riguarda unicamente tre Asl su quindici (Mantova, Città di Milano e Milano 2)"* mentre nei restanti territori la dinamica pare inversa. Tuttavia un incremento dell'offerta come quello evidenziato – quasi raddoppiato come detto – suggerisce una certa cautela e ripropone con forza la necessità di avere a disposizione, a livello regionale, dati certi e fruibili anche su questo fronte, aspetto purtroppo ancora assente dalla sospensione della pubblicazione del Bilancio sociale regionale (si veda un precedente articolo).

Tab.1 – Numero di soggetti gestori accreditati ADI

	2008	%	2014	%	delta 2008-2014
BG	29	12,1%	42	10,0%	44,8%
BS	19	7,9%	33	7,8%	73,7%
CO	17	7,1%	28	6,6%	64,7%
CR	18	7,5%	30	7,1%	66,67%
LC	4	1,7%	9	2,1%	125,00%
LO	3	1,3%	20	4,7%	566,7%
MB	14	5,9%	30	7,1%	114,3%
MI1	35	14,6%	54	12,8%	54,3%
MI2	5	2,1%	25	5,9%	400,0%
MI CITTA'	13	5,4%	42	10,0%	223,1%
MN	13	5,4%	22	5,2%	69,2%

PV	37	15,5%	38	9,0%	2,7%
SO	7	2,9%	9	2,1%	28,6%
VA	17	7,1%	28	6,6%	64,7%
VCS	8	3,3%	12	2,8%	50,0%
	239	100,0%	422	100,0%	76,6%

Fonte: Open data

L'assistenza domiciliare socio-assisitenziale: SAD, SADH E ADM

Purtroppo **sull'assistenza domiciliare erogata dai comuni, di tipo sociale dunque, non abbiamo dati certi di rilevo regionale, né sul numero di erogatori nè sul loro sviluppo nel tempo**[4]. L'esperienza diretta ci parla di un incremento, anche nel comparto socio-assistenziale, della gestione associata tra comuni mediante l'applicazione dell'istituto dell'accreditamento e la voucherizzazione dei servizi, sia quelli rivolti agli anziani (sad) che alle persone con disabilità (sadh) e ai minori (adm)[5]. Pertanto supponiamo un trend di crescita anche del mercato degli erogatori di servizi domiciliari di questo tipo, sebbene non siamo in grado di stimarne l'entità, che crediamo però certamente inferiore a quella in area socio-sanitaria.

Un dato *proxy* ci viene dalla rilevazione Istat, ferma però al 2011[6], da cui si evince che il grado di copertura territoriale di questi servizi (ovvero il n. di comuni che erogano il servizio sul totale dei comuni lombardi) è cresciuto nel tempo, approssimandosi a coprire la totalità del territorio regionale. Quanta di questa crescita sia accompagnata dalla scelta di una gestione esternalizzata, e nello specifico mediante accreditamento (scelta che moltiplica le presenze di gestori rispetto all'appalto), non ci è dato saperlo con precisione.

In relazione all'utenza, i dati parlano sostanzialmente di una stabilizzazione, con la sola eccezione dell'assistenza domiciliari disabili, che dal 2005 al 2011 ha visto l'incremento di oltre 1 punto percentuale.

Tab.2 – Indice di copertura territoriale dei servizi e presa in carico dell'utenza

	2005		2008		2011	
	Copertura territ.	Presa in carico	Copertura territ.	Presa in carico	Copertura territ.	Presa in carico
SAD	90,3	1,6	92,1	1,7	94,2	1,6
ADM	70,9	0,1	80,3	0,2	94,2	0,2
ADH	75,7	5,2	80,1	6,7	88,7	6,7

Fonte: dati Istat 2011

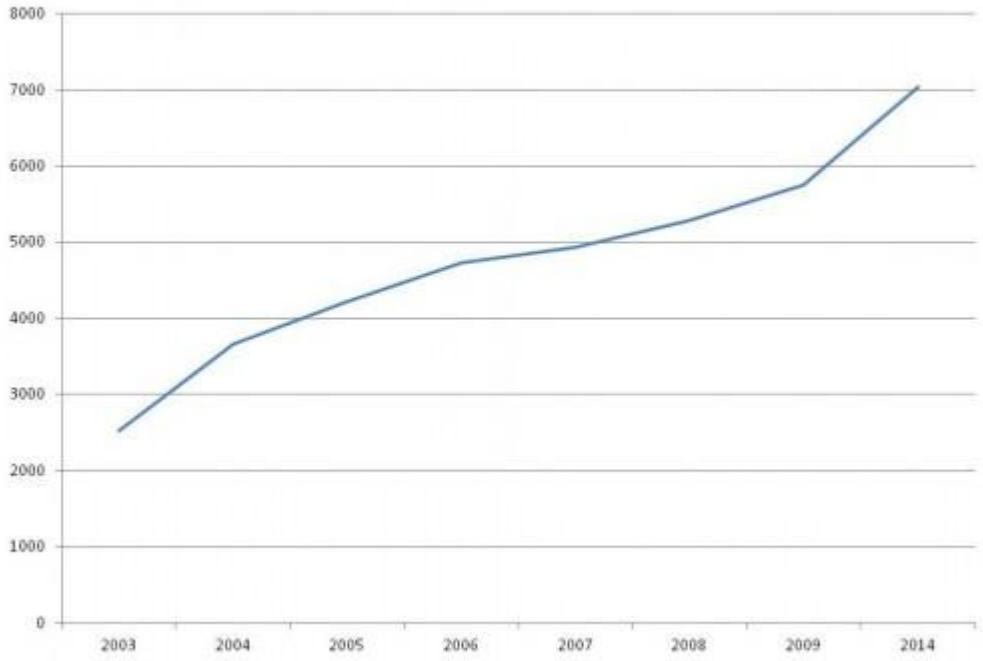
I servizi a ciclo diurno

I centri diurni per anziani – CDI e Centri Anziani

Sono oltre 7.400 in Lombardia i posti per anziani all'interno di centri diurni integrati, di cui il 95% risultano accreditati, a questi si aggiungono quasi 5.400 posti in strutture a carattere sociale (5.372) – centri diurni anziani – per un totale di 398 strutture a ciclo diurno rivolte alla popolazione over65, con oltre 12.000 posti a disposizione.

Una dotazione che, nel comparto sociosanitario, è cresciuta costantemente, aumentando di oltre un terzo negli ultimi 5 anni, passando da poco più di 5.000 posti agli oltre 7.000 appena nominati.

Fig. 1 - Andamento posti autorizzati CDI aa 2003-2014



Un'offerta di servizi distribuita su tutto il territorio regionale, che vede una concentrazione maggiore dei CDI nella provincia di Milano, in cui sono dislocati il 26% dei posti disponibili, e le province di Bergamo e Brescia, mentre le restanti assorbono percentuali che vanno dall'1 al 9%. L'offerta sociale vede una prevalenza sensibile di posti disponibili nell'area del varesotto, seguita dalle province di Milano e Brescia.

Nonostante si tratti di una rete importante e in espansione, in termini di copertura della popolazione anziana residente, i servizi diurni mostrano indici inferiori rispetto alle strutture residenziali e ai servizi domiciliari. **Mediamente i CDI riescono a servire poco più di 3 anziani su mille, con l'eccezione di Cremona dove questo dato sale a oltre 7 anziani**. **Per i centri anziani la copertura è ancora inferiore, poco più di 2**

anziani su mille, con le eccezioni questa volta di Varese, area per cui il dato si quadruplica (8 anziani su 1000) e Brescia (4 su 1000).

Tab.3 – I centri diurni integrati in Lombardia

	N. strutture	N. posti autorizzati	N. posti accreditati	Distrib. %	p.l. % +65 aa 2014
BG	31	816	758	11,0	0,4
BS	54	1.056	1026	14,2	0,5*
CO	15	338	338	4,5	0,3
CR	24	601	571	8,1	0,7
LC	8	206	160	2,8	0,3
LO	5	140	140	1,9	0,3
MB	22	614	584	8,3	0,3
MI CITTA	*35*	977	914	13,1	0,3*
MI1	*23*	702	642	9,4	-
MI2	*11*	247	247	3,3	-
MN	*25*	413	393	5,6	0,4
PV	*27*	677	637	9,1	0,5
SO	*6*	126	121	1,7	0,3
VA	*16*	377	368	5,1	0,2
VCS	9	140	135	1,9	-
TOT	**311**	**7.430**	**7034**	**100,0**	**0,3**

Fonte Open Data – *Dato provinciale – include più Asl

Tab.4 – I centri diurni anziani in Lombardia

	N. strutture	N. posti autorizzati	Distrib. %	p.l. % +65 aa 2014
BG	3	140	2,6	0,07
BS	12	825	15,4	0,33*
CO	2	250	4,7	0,20
CR	3	278	5,2	0,34
LC	5	175	3,3	0,24
LO	3	145	2,7	0,32
MB	4	410	7,6	0,23
MI CITTA’	1	90	1,7	0,01*
MI1	9	747	13,9	-
MI2	7	168	3,1	-

MN	4	120	2,2	0,13
PV	3	69	1,3	0,05
SO			0,0	0,00
VA	23	1.570	29,2	0,80
VCS	8	385	7,2	-
TOT	**87**	**5.372**	**100,0**	**0,25**

Fonte: Open data – *Dato provinciale – include più Asl

I servizi per la disabilità: SFA, CSE e CDD

Dal 2008 ad oggi anche **la dotazione di posti diurni per le persone con disabilità è cresciuta considerevolmente, potenziando l'offerta di circa il 60%: da meno di 8.000 posti nel 2008 ad oltre 12.700 nel 2014**.

La responsabilità di tale incremento è prevalentemente imputabile all'aumento di posti nei **CSE**, cresciuti di 6 volte, che **oggi contano un'offerta pari a 3.956 posti autorizzati; in misura minore è determinata dagli SFA (+30% per 2087 posti)**. I **CDD** invece, cresciuti molto in passato a seguito della ridefinizione normativa che portò alla trasformazione di molti posti CSE,**vedono oggi stabilizzata la propria crescita (+18%), arrivando a contare un'offerta sul territori regionale di oltre 6.700 posti autorizzati (di cui il 98% accreditati**).

Tab.5 – Dotazione servizi diurni per disabili – a.a. 2008-2014

	Posti 2008	Posti 2014	Incremento %
CDD	5.773	6.792	+17,7
CSE	556	3.953	+611,0
SFA	1.618	2.087	+29,0

Fonte: Open data

L'incremento più consistente, quello dei CSE, è certamente dovuto alle ridefinizioni normative intervenute in questi anni, che hanno più chiaramente differenziato il profilo di utenza e di servizio, trasformando molti vecchi SFA in nuovi CSE (si veda precedente articolo sul tema).

In riferimento alla distribuzione territoriale, si osserva una certa differenziazione tra i due servizi di tipo socio assistenziale: una concentrazione di posti SFA decisamente al di sopra della media nelle province di Bergamo e Brescia, mentre per i CSE risultano Milano, Como e Varese le aree con maggior dotazione.

Nei CDD la crescita ha riguardato in misura maggiore le province di Milano, Pavia e Varese, dove l'incremento è stato di oltre un terzo.

Un ulteriore dato che è possibile ricavare dai data base regionali su questa unità d'offerta (CDD) è riferita alla tipologia dei soggetti gestori: **si tratta prevalentemente di enti privati (66%) e di cui l'81% è onlus**.

Fig. 2 – I CSE – aa 2008-2014

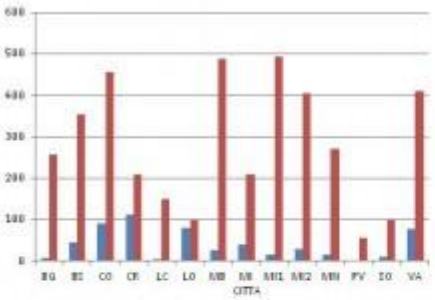


Fig. 3 – gli SFA – aa 2008-2014

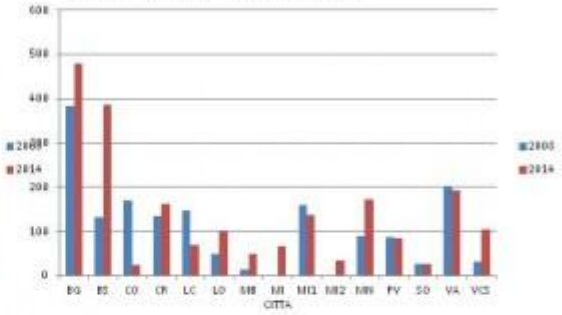
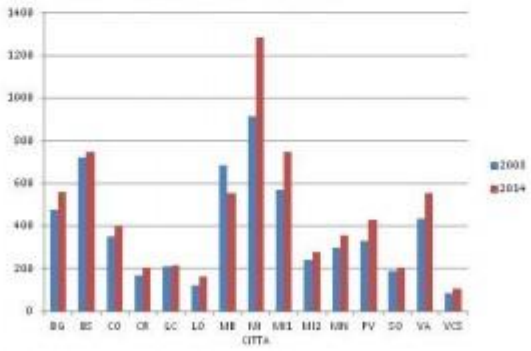


Fig. 4 – I CDD – aa 2008-2014



I servizi per minori: cag e crd

In riferimento ai servizi ricreativi ed aggregativi per minori, pur non riuscendo a ricostruirne il trend, pare interessante offrire il quadro dello stato attuale dell'offerta.

In Lombardia si contano **216 centri di aggregazione giovanile e quasi 1.700 centri ricreativi diurni**, **per un totale di quasi 200mila posti**: oltre 12.800 nei CAG, prevalentemente concentrati nelle province di Milano e Brescia e oltre 178mila posti, di cui la metà nelle province di Bergamo, Milano e Brescia.

Tab. 6 – I servizi per minori – Cag e Crd

	Centro di aggregazione giovanile CAG			Centri ricreativi diurni CRD		
	Strutture	Posti	% Posti	Strutture	Posti	% Posti
BG	13	323	2,5	485	60.475	33,9
BS	62	3.764	29,4	290	31.607	17,7
CO	10	505	3,9	56	4.353	2,4
CR	9	690	5,4	44	3.224	1,8
LC	7	516	4,0	40	3.159	1,8

LO	3	360	2,8	93	8.147	4,6
MB	12	725	5,7	75	6.993	3,9
MI CITTA	33	2.698	21,0	171	23.117	12,9
MI1	10	759	5,9	136	14.940	8,4
MI2	17	695	5,4	41	4.546	2,5
MN	16	716	5,6	148	7.775	4,4
PV	4	145	1,1	57	4.375	2,5
SO	5	294	2,3	7	430	0,2
VA	12	465	3,6	29	3.257	1,8
VCS	3	165	1,3	24	2.170	1,2
TOT	216	12.820	100,0	1696	178.568	100,0

Fonte: Open Data

I servizi per la prima infanzia

Chiudono la fotografia i servizi dedicati alla prima infanzia.

Sempre analizzando i dati di fonte regionale (Open data), al 2014 risultano presenti in Lombardia oltre **2.500 strutture tra servizi di asilo nido e servizi integrativi (Micronido, Nido famiglia e Centri prima infanzia) per un totale di oltre 64.800 posti, pari al 20,6% della popolazione sotto i tre anni**.

La concentrazione prevalente è nell'area metropolitana della provincia di Milano, e nelle province che contano città capoluogo di provincia di maggiori dimensioni (Brescia, Bergamo e Varese).

Rispetto all'indice di copertura della popolazione target, i dati presentano variazioni (anche significative) a seconda delle fonti (si veda l'articolo di dettaglio sull'ultimo Monitoraggio ministeriale del Piano Nidi), ma l'aspetto rilevante da osservare è come tutti i conteggi concordino sui notevoli incrementi avuti in questi anni, anche grazie ad alcune specifiche politiche, nonostante i quali però non si è riusciti a raggiungere l'obiettivo europeo (33% entro 2010), per altro analogamente – seppur con situazioni diversificate- ad altre regioni comparabili.

Dal 2008 ad oggi i posti complessivi per la prima infanzia sono cresciuto del 50%, con punte di rilevo come i centri per la prima infanzia, che sono triplicati. Un andamento decisamente differente riguarda i nidi famiglia che, negli ultimi 6 anni, vedono invece un decremento del 10%. Questi ultimi certamente sono servizi che, per loro costituzione, sono più soggetti a cicli di vita piuttosto brevi (spesso gestiti da mamme nell'arco di vita dei primi tre anni del proprio figlio), ma probabilmente sono anche

unità d'offerta strutturalmente più fragili, che hanno maggiormente risentito della crisi economica[8].

Tab.7 – I servizi prima infanzia – aa. 2008-2014

	2008		2014			
	strutture	posti	strutture	posti	delta % 2008-2014	% copertura pop. 0-2 anni – 2014
Asili nido	1.234	39.181	1.818	58.485	+49,3	18,2
Micronidi	187	1.804	305	2.931	+62,5	2,4
Centri prima infanzia	28	405	94	1.910	+371,6	
Nidi famiglia	315	1.728	304	1.549	-10,5	
Totale	1764	43.118	2521	64.875	+50,5	20,6

Tab.8- Distribuzione territoriale posti asili nido e servizi integrativi – 2014

	n. posti asilo nido	%	n. posti servizi integrativi	%
BG	4.882	8,3	497	7,8
BS	4.918	8,4	404	6,3
CO	2.683	4,6	537	8,4
CR	1.713	2,9	243	3,8
LC	1.283	2,2	576	9,0
LO	1.020	1,7	90	1,4
MB	5.371	9,2	358	5,6
MI CITTA	15.442	26,4	1.317	20,6
MI1	6.106	10,4	664	10,4
MI2	4.618	7,9	515	8,1
MN	2.170	3,7	244	3,8
PV	2.951	5,0	296	4,6
SO	539	0,9	91	1,4
VA	4.473	7,6	490	7,7
VCS	316	0,5	68	1,1
totale	58.485	100	6.390	100,0

Fonte: Open Data

[1] Il dato è stato ricostruito analizzando gli elenchi dei gestori accreditati pubblicizzato all'interno dei siti istituzionali delle 15 Asl, depurando conteggi plurimi per operatori attivi in diversi distretti della stessa Asl.

[2] Il dato è riferito all'elenco registrato su Open Data regionale. I 239 gestori del 2008 sono conteggiati analogamente al dato del 2014, ovvero moltiplicando il gestore per il numero delle sedi Asl in cui opera. Non abbiamo a disposizione purtroppo il dato analogo riferibile agli "accreditati unici".

[3] Su Open data non ci sono dati riferiti all'utenza, per questo siamo ricorsi al precedente articolo, che considerava le rilevazioni Istat aa 2010-2012, dunque fonti diverse.

[4] La Regione è impegnata in questi mesi a promuovere un nuovo sistema di registrazione delle anagrafiche dei servizi socio assistenziali, su modello di quanto applicato per l'offerta sociosanitaria.

[5] Cfr "I Piani di zona in Lombardia. Le sfide della programmazione sociale" a cura di Pesenti L e DeAmbrogio U., Ed. Guerini e associati, Milano 2011

[6] L'aggiornamento dei dati è abitualmente comunicato dall'Istat a luglio di ogni anno, purtroppo nel momento in cui scriviamo questo articolo non sono ancora disponibili i dati al 2012.

[7] In particolare il Piano nidi ministeriale

[8] cfr "La mappa dei rischi per la prima infanzia" in "Il welfare sociale in Italia. Realtà e prospettive" di Gori C., Ghetti V., Rusmini G., Tidoli R., Carocci 2014

Quale approccio per lavorare nella disabilità?

Dal paradigma funzionale a quello esistenziale: cosa occorre cambiare nel modo di operare con la disabilità?

Intervento di **Roberto Franchini** – Responsabile Area Strategia, sviluppo e formazione, Opera Don Orione - alla conferenza del progetto ProgettaMI

A cura di Giovanni Merlo

24 aprile 2015

Temi > Disabilità

Si propone una sintesi dell'intervento presentato nell'ambito del ciclo di conferenze promosse da ProgettaMI, in cui l'autore analizza i paradossi della progettazione personalizzata – per come viene abitualmente intesa -, illustra le "trappole" del paradigma funzionale e propone un cambio di prospettiva, mostrandone concrete esemplificazioni nel lavoro con le persone disabili.

I paradossi della progettazione personalizzata[1]

Ogni operatore ha, tra i suoi compiti principali, quello di mettere a punto il progetto individuale sulla persona con disabilità. Se a prima vista non c'è nulla da dire al riguardo (il progetto individuale è persino una conquista nei nostri servizi), in realtà, a ben guardare, sotto questa dinamica professionale c'è un paradosso antropologico, che deve farci riflettere. Quale adulto desidererebbe che qualcun altro avesse il potere di progettare la propria vita, decidendo ad esempio quale cibo è salutare per lui, quali relazioni e quali attività condurre nella vita quotidiana?

Dobbiamo rinunciare alla progettazione individuale, lasciando che ognuno si progetti da sé? Naturalmente questo non è possibile. Gli operatori devono costruire il progetto di vita sulla persona con disabilità, sentendo anche i suoi familiari e la persona con disabilità. Poiché queste persone, per diversi motivi, non sono pienamente in grado di progettarsi da sole, gli operatori hanno il potere di progettare la vita della persona con

disabilità. Perché questo potere non degeneri in arbitrio, occorre che si senta la terribile responsabilità che si ha nel progettare la vita di altri: occorre possedere dei principi personalistici forti, nella consapevolezza che nei progetti la persona deve essere messa al centro.

Tuttavia sappiamo che non è sempre vero che nel progetto la persona è al centro. **Conosciamo il rischio che il progetto si traduca nel posizionare la persona dentro le pianificazioni professionali**. Esistono infatti alcuni operatori che sono innamorati del cosiddetto *planning*: martedì pomeriggio il laboratorio della narrazione del sé, il mercoledì mattina la sabbia-terapia, il giovedì le attività teatrali…

Consideriamo anche la normativa lombarda sull'appropriatezza. Nel fascicolo sociosanitario ciò che importa è la rispondenza tra il tipo di obiettivo e il tipo di intervento stabilito, i minuti degli operatori e la professionalità adeguata a quel tipo di intervento. Nel diario, poi, deve essere registrato il tipo di intervento o le motivazioni che ci hanno portato a fare…

Il rischio è che la centralità della persona sia uno slogan, una considerazione vuota. Per evitare questo, occorre avere non solo dei principi etici, ma anche una metodologia intelligente, complessa, veramente orientata ai valori e alle aspettative della persona disabile. Infatti, la normativa ci orienta a standardizzare, non a personalizzare.

Ma il rischio è anche quello di dare la colpa al legislatore, o alle vigilanze pubbliche, mentre in realtà la standardizzazione rischia di piacerci. Le regole rendono il nostro lavoro estremamente semplice, mentre invece progettare sul serio è complesso. Osservare una regola è sicuro e lineare, mentre aver cura del progetto di vita richiede un pensiero lento e divergente.

La trappola del paradigma « problema-soluzione »

Il paradigma è un modo abituale, dentro ad una comunità di riferimento, di pianificare, agire, persino pensare in modo semiautomatico. Cambiare i paradigmi è difficilissimo, perché ci si vive dentro. I servizi alla persona sono normalmente dentro ad un paradigma che può essere definito "problema-soluzione". Questo è il vero sfuggente nemico, e non le regole o la normativa, che ne sono in qualche modo una esplicitazione.

Come funziona il paradigma problema – soluzione? I professionisti hanno il compito di individuare i problemi della persona disabile attraverso la valutazione multidimensionale: una serie di strumenti clinici e di scale misurano i problemi di funzionamento della persona con disabilita', e sulla base di questi si pianificano gli

interventi. Ad esempio, se la scala Tinetti ha un punteggio basso occorre la fisioterapia oppure se il Mini-Mental è basso, occorre un laboratorio cognitivo: tutto questo senza chiedersi se questi interventi hanno uno scenario esistenziale, se e a cosa servano realmente. Molte volte gli operatori lavorano in senso riabilitativo su singole *skill* senza avere presente lo scenario esistenziale.

Certamente questo paradigma, come quello clinico, non è di per sè malvagio, però **è un paradigma incompleto e gerarchicamente ribaltato, che non tiene conto dei valori e delle aspettative delle persone, mentre in realtà solo a partire da questi è possibile capire che cosa sia *davvero* un problema e che cosa invece non lo sia**.

Per fare un esempio, un adulto va da un fisioterapista non perché questo sia il senso della sua vita, ma perché quell'intervento *gli serve* per camminare, ballare e giocare; inoltre, non ci andrà tre volte alla settimana per 30 anni (a carico dello Stato), ma ci andrà per un tempo limitato, per poi dedicarsi alla vita. **In tempo di crisi bisogna considerare come il paradigma problema – soluzione è un paradigma costoso, che moltiplica i bisogni**. Infatti, esso asseconda una possibile deviazione professionale, che consiste nel sopravvalutare i problemi della persona con disabilità, perché in essi è il focus dell'intervento. Si pensi ad esempio alla tendenza ad imporre la dieta alla persona con disabilità: come sempre, la dieta è di per sé una cosa positiva, così come gli altri interventi. Da tutto ciò viene fuori **il "progetto senza persona"**, che è fatto di dieta ipocalorica, fisioterapia e laboratori manuali per il mantenimento della motricità fine, e avanti di questo segno.

Alcuni sintomi del fatto che una organizzazione, qualunque essa sia, è dentro questo paradigma sono:

- nelle **logiche istituzionali**: si lavora per procedure, e ciò che nel quotidiano conta è la temperatura del carrello prevista dal manuale HACCP, e non l'autodeterminazione nel cibo; la procedura sull'idratazione, e non la disponibilità di bevande fresche in un frigorifero accessibile a tutti. Idratazione, alimentazione, movimentazione … questo e' un linguaggio terrificante, simbolo efficace del paradigma. Questo vocabolario non è imposto dalle norme, ma viene dalle scuole professionali, dai linguaggi di settore, accuratamente scelti per difendere il prestigio del proprio titolo.

- i **pallini professionali**. Se un educatore e' un grande sportivo tutti i disabili fanno psicomotricità, se ad un altro piace la musica tutti i disabili fanno musicoterapia. Dov'è la persona in tutto questo?

- lo **strumento del *planning***, o del piano di lavoro. Nei centri diurni e nelle residenze si assiste spesso alla programmazione di settimane rigide e senza tempo libero, quasi ad insegnare alle persone con disabilità a non scegliere, a non sapere gestire il tempo libero. Si parla di autodeterminazione, ma la settimana è piena, e si provi a dire ad un educatore di rinunciare alla propria attività: dirà di "no, perché é importante, fa bene

alla persona, perché risponde a questo o a quest'altro obiettivo", sempre in termini di abilità e non di scelte.

Orientarsi verso il paradigma esistenziale

Occorre entrare in un altro paradigma, che potrebbe essere definito paradigma esistenziale, al fine di poter affermare che il progetto di vita non è retorica ma un qualcosa di vero e sostanziale.

Oggi la qualità di vita può non essere più una predica da Carta dei Servizi, ma un costrutto misurabile, vero obiettivo dei progetti individuali.

Cambia il paradigma, cambiano gli strumenti. Se nella progettazione clinica lo strumento principale era la diagnosi, se nella progettazione funzionale lo strumento era la valutazione multidimensionale, nella progettazione di vita lo strumento chiave è l'intervista alla persona con disabilità, e/o, se essa non ha voce, il suo prossimo, il suo portatore di interesse. L'intervista rileva valori, aspettative e desideri della persona nei cosiddetti "domini di qualità di vita", ovvero ambiti esistenziali importanti per ogni uomo, come le relazioni, l'inclusione, l'autodeterminazione e lo sviluppo personale. Esistono oramai numerosi modelli di progettazione e misurazione di qualità di vita, come ad esempio il modello Schalock e Verdugo Alonso, oppure il modello Brown, oppure ancora il modello a tre fattori di Gardner.

Per capire di cosa si sta parlando occorre considerare lo strumento della cartella personale: in essa, normalmente, quando si arriva all'area del progetto individuale si trovano le aree professionali: area clinica, area motoria, area cognitiva, e così via. Compito di ogni operatore é annotare il proprio intervento nell'area corrispondente, secondo la logica problema-soluzione, e alla fine il progetto risulta dalla somma di interventi professionali, e non dalla persona. Occorre invece pensare ad una scheda progetto articolata nei domini di qualità di vita, nella quale annotare gli obiettivi come risultante non solo della valutazione multidimensionale, ma anche e soprattutto dall'intervista. Allora le equipe di lavoro ogni volta che faranno il progetto si chiederanno: è possibile aumentare l'autodeterminazione di Giovanni, la sua inclusione?

Solo in seguito scopriranno che esistono alcuni problemi, che sono di ostacolo nel perseguire gli obiettivi di qualità. Ad esempio, un problema motorio può essere di ostacolo all'autodeterminazione. Pertanto, l'intervento del fisioterapista si manifesta nella sua essenza più pura e autentica, ovvero come *strumento* (non come fine) per una progettazione esistenziale. In questo modo, raggiungiamo un nuovo equilibrio tra regole e progetto, tra procedure e persona. I protocolli, le procedure, i piani di lavoro sono lo scheletro di una organizzazione, mentre il progetto è il cervello, è il cuore di

una organizzazione. A volte il progetto individuale chiederà di andare oltre la regola: in questo caso, dovremo trasgredire a viso alto, per qualcosa di più alto e non di più basso, trasgredire insieme alle vigilanze, non contro le vigilanze. Trasgredire insieme ai nostri interlocutori entrando pienamente in questo scenario.

Ridare valore alle comunità

Infine, in tempo di crisi occorre smetterla di pensare che il progetto consista in una serie di servizi professionali. Esistono anche i sostegni informali. Solo così si trova la chiave per dare sostanza al cosiddetto *welfare community*. Il *welfare state* ha sottratto alle comunità locali il senso di solidarietà tra uomini. Il progetto di vita della persone con disabilità non è del Centro Diurno, ma è della Comunità. Le équipe di lavoro devono tornare a progettare il contributo delle reti informali dentro i progetti individuali. Su questo tema occorre aiutare il legislatore a non marginalizzare il volontariato come una sorta di accessorio, oppure stringerlo nelle secche di requisiti impossibili. Se un'organizzazione utilizza un mix progettuale e ordinato di professionisti e volontari potrebbe costare di meno, e al contempo mantenere un rapporto vitale con il territorio e le solidarietà primarie. Tutto questo per moltiplicare i servizi non per indebolirli, perchè lo stato deve "spendere uguale", ma quell'uguale diventa moltiplicativo.

Questa crisi ci aiuta (ci costringe) in sostanza a mettere in atto un profondo ripensamento dei paradigmi e dei modelli.

---

[1] Il presente articolo è stato pubblicato contemporaneamente anche sul sito LEDHA www.ledha.it

Punti di vista

La Cornice, i mille colori che contiene e tutto il mondo che la circonda

Circuitazioni e corto circuitazioni attorno alla Sentenza del Tar sugli educatori sanitari

di Marco Zanisi

15 maggio 2015

Temi > CDD, Disabilità, Educatori

L'articolo propone un commento alla recente sentenza del TAR che ha accolto il ricorso avanzato per la mancata previsione, per le figure educative di un CDD, dell'esclusivo percorso di qualifica professionale presso una Facoltà di Medicina e Chirurgia. L'analisi della specifica vicenda, ci porta a considerazioni di merito sul mondo dei CDD e sui servizi per le persone con disabilità. Cos'è un CDD, quali sono le persone che lo frequentano, quali esperienze e percorsi di vita vengono proposti? E da qui, quali nodi solleva realmente questa Sentenza?

Nel riconoscere il massimo diritto di ciascun cittadino a rappresentare e tutelare i propri interessi e a farsi valere nelle sedi competenti qualora i propri diritti legittimi vengano lesi, la sentenza del TAR in oggetto[1] e, soprattutto, le sue possibili conseguenze appaiono, seppur ineccepibili nella forma, caratterizzate (certamente ben oltre l'indubbia buona fede dei ricorrenti "Senza Limiti Onlus") da una scarsa visione prospettica e da una limitata attenzione a quanto dentro e attorno alla rete dei servizi sta accadendo.

La riconduzione del percorso formativo degli Educatori Professionali operanti all'interno dei CDD al solo ed esclusivo percorso di formazione sanitaria (classe SNT 2), **corrisponde pienamente alla cornice socio-sanitaria in cui questa particolare unità di offerta si sostanzia ma, al contempo, tratteggia una definizione di servizio, di persone con disabilità e di intervento educativo, distante da quanto la prassi quotidiana ci insegna sui diritti e sulle aspettative delle persone con disabilità, delle loro famiglie e delle realtà associative che ne agiscono la rappresentanza e la tutela**.

Di certo la definizione di CDD come: *"servizio complesso, a contenuto in primo luogo sanitario, da eseguire in favore anche di persone affette da grave disabilità e che*

necessitano, in base alla documentazione versata in atti, di prestazioni di natura sanitaria e riabilitativa e non solo assistenziale e rieducativa" è coerente con l'affermazione che *"i titoli suindicati* (relativi a Coordinatore ed Educatore Professionale, classe di laurea 19) *non comportano una specifica preparazione in ambito sanitario, in palese contraddizione con il fatto che le attività demandate al coordinatore e all'**educatore**, in base alla lex specialis, **comprendono esplicitamente prestazioni di contenuto sanitario**".*

L'equivalenza sottesa nella sopracitata affermazione sostiene, nei fatti, che: i CDD ospitano persone con grave disabilità, che necessitano di prestazioni sanitarie erogate da personale con qualifica sanitaria.

Ma, i CDD che operano in Regione Lombardia si possono riconoscere in questa definizione? Ma, alla condizione di grave disabilità, è conseguente una prestazione di natura sanitaria? E poi, quali gravi disabilità?[2] Quali prestazioni sanitarie? **Siamo sicuri che non stiamo focalizzando la nostra attenzione sulla "cornice" sanitaria, perdendoci tutta la ricchezza della policromia che la cornice contiene e, soprattutto l'imprevedibilità della ricchezza di quanto dalla cornice rimane fuori?**

Spero sia permesso di fare una forzata sovrapposizione tra cornice (unità di offerta), contenuto (servizio, persone, operatori, attività…) e ciò che dalla cornice sta fuori (giusto quel poco di mondo che può essere un quartiere, un territorio, una comunità.

Dentro la cornice (con qualche fuga all'esterno)

Se la cornice di riferimento è, appunto*, "servizio complesso, a contenuto in primo luogo sanitario",* è lecito attendersi di trovare un quadro estremamente ordinato, se non del tutto sterile e di certo finalizzato alla cura e alla guarigione. Se non proprio un ospedale, per lo meno un ambulatorio, un istituto di ricerca, una lungodegenza… Se non proprio attività finalizzate alla guarigione, per lo meno attività riabilitative e terapeutiche… Invece, pescando a random tra le Carte dei Servizi di cinque CDD di differenti Province Lombarde troviamo una chiara elencazione delle attività attraverso le quali, gli attuali gestori delle unità di offerta in oggetto, intendono rispondere ai bisogni delle persone con disabilità (anche grave).

Le attività mediamente erogate all'interno dei CDD Lombardi, possono essere, per brevità, riassunte in:

- Mantenimento e potenziamento delle autonomie (compresi cucina, igiene personale ed estetica, gestione del denaro)
- Mantenimento e potenziamento delle abilità cognitive e delle competenze scolastiche (comprese visite a musei e città d'arte, informatica di base e socialnetworking)

- Attività di socializzazione e di inclusione con la comunità
- Attività di mantenimento e potenziamento delle competenze socio relazionali (compresi tirocini risocializzanti, partecipazione alle attività di polisportive, oratori)
- Attività di mantenimento e potenziamento delle competenze espressive (compresi gruppi teatrali, band musicali, produzioni audio/video)
- Attività di mantenimento e potenziamento delle abilità manuali (compresi produzione di manufatti, gestione di serre e partecipazione a mercatini)
- Potenziamento delle abilità motorie (compresi giochi, balli di gruppo, partecipazione ad attività paraolimpiche)
- Attività di mantenimento e sviluppo dell'autodeterminazione (compresi lettura dei giornali, visione e ascolto del telegiornale, cineforum, acquisti personali)

Ovviamente nei servizi presi a riferimento sono garantite, e descritte nel dettaglio operazionale, attività afferenti alle discipline sanitarie e di cura quali Psicomotricità, Fisioterapia, Logopedia… affidati a specialisti di formazione sanitaria, frequentemente coordinati e supervisionati da Fisiatri, Psichiatri, Neuropsichiatri e Medici di medicina generale. In quasi tutti i servizi è presente uno psicologo con funzione di supervisione dell'equipe di lavoro e di supporto alla Progettazione Educativa Individualizzata.

La presa in carico assistenziale è garantita, in tutti i servizi, dalla presenza di un numero considerevole di Operatori Socio Sanitari e di Ausiliari Socio Assistenziali.

La realtà dei servizi, compresa all'interno della cornice socio sanitaria è, quindi, un flusso dinamico e coordinato di attenzione tanto alla tutela della salute della persona con disabilità quanto al mantenimento e potenziamento delle competenze di ciascuno, finalizzate ad una più compiuta inclusione sociale. **Con piacevole frequenza si evidenzia la presenza di azioni che hanno come scopo la modificazione dei contesti territoriali**: sensibilizzazione, collaborazione con istituti scolastici, realtà parrocchiali, Amministrazioni Comunali, convegni, spettacoli teatrali, concerti…

Le figure professionali attive all'interno dei CDD Lombardi garantiscono totalmente lo sviluppo delle azioni che la DGR 23 luglio 2004 n.7 /18334, all. B prevede (socio sanitarie, riabilitative, socio riabilitative ed educative).

Ha senso, quindi, spostare ulteriormente l'equilibrio delle azioni dei CDD verso un nuovo assetto prioritariamente sanitario? E, soprattutto, ha senso modificare questo equilibrio proprio in merito ad azioni educative come quelle garantite dai CDD Lombardi?

Fuori dalla cornice (con qualche fuga all'interno)

Cosa sta succedendo fuori dai CDD? Su quali direttrici si sta muovendo la comunità scientifica?

Tanto in ambito accademico, quanto (ancora più spesso) nel mondo dei servizi, ricercatori, operatori, dirigenti, stanno costruendo piccoli sentieri verso la qualità della vita delle persone con disabilità, che muovono il loro passo da un modello multidimensionali di presa in carico della persona. All'attenzione nei confronti degli aspetti clinici e funzionali, si ritiene sempre più necessario mettere in risalto gli aspetti esistenziali, attraverso uno sguardo che si sostanzia nelle costruzione di un progetto per la Qualità della Vita autodeterminata.

Tanto le grandi Fondazioni e le grandi Opere, laiche o religiose, presenti sul territorio Lombardo e nazionale, quanto le piccole Cooperative Sociali e le Associazioni si stanno coordinando per affinare strumenti capaci di intercettare tanto i bisogni di sostegno, quanto le aspettative, le aspirazioni e i sogni che le persone con disabilità (anche grave e gravissima, ovviamente) hanno il diritto e l'opportunità di esprimere. La comunità scientifica italiana e internazionale che focalizza il proprio lavoro sulle studio delle disabilità del neurosviluppo, con particolare attenzione alle problematiche di salute mentale associate ai disturbi dello sviluppo intellettivo e dello spettro autistico (avente come riferimento AIRiM e SIDiN a livello nazionale e AIDD e CQL a livello internazionale) riconosce e si adopera (con le realtà associative nazionali e le loro rappresentanze locali) affinché ad ogni persona con disabilità sia riconosciuto il diritto ad un'esperienza esistenziale in cui *"Agire in qualità di agente causale primario della propria vita, fare scelte e prendere decisioni in merito alla propria qualità di vita liberi da influenze o interferenze improprie"* (M.L. Wehmeyer e R. Schalock 2001) – si veda articolo precedente.

Il confronto con le persone, lo studio e la teorizzazione, hanno permesso di definire con precisione il paradigma di Qualità della Vita, identificabile nei tre fattori e nei nove domini sotto riportati:

Fattori	Domini
Indipendenza	Sviluppo personale, Autodeterminazione
Partecipazione sociale	Relazioni interpersonali, Inclusione sociale, Diritti ed Empowerment
Benessere	Benessere emozionale, Benessere fisico, Benessere materiale, Benessere Spirituale

La pratica operativa, al contempo, ha permesso di costruire (e validare scientificamente) strumenti di misurazione della qualità della vita percepita dalle persone con disabilità e di programmazione autodeterminata di progetti personalizzati per il raggiungimento della pienezza esistenziale a cui tutti cittadini aspirano. Le interviste ai fruitori dei servizi si stanno progressivamente affiancando alle batterie di test, potenziandone l'efficacia.

In sintesi, per quanto arricchita dalle competenze cliniche, riabilitative ed abilitative, la comunità scientifica, in pieno e totale accordo con le persone con disabilità, i loro rappresentanti e con chi quotidianamente vive e lavora all'interno dei servizi, sta progressivamente modificando le gerarchie ed il peso delle differenti dimensioni della "presa in carico", abbandonando, una volta garantito il necessario stato di salute, lo sguardo eminentemente sanitario, utilizzando prioritariamente competenze radicate nella scienza della formazione, nella pedagogia, nella sociologia, nella psicologia, nel diritto… un approccio maggiormente umanistico all'esperienza, estremamente umana, della disabilità.

Per "non" concludere

1. I CDD attivi in Regione Lombardia guardano al di fuori della **cornice socio sanitaria che li caratterizza e, frequentemente, li costringe ad una funzione erogatrice che snatura il rapporto tra persone con disabilità e persone-operatori**.
2. Il (perfettibile) sistema di retribuzione degli interventi erogati, concentrato sugli aspetti clinici e funzionali delle prestazioni, oltre a remunerare i processi a discapito della misurazione e del riconoscimento degli esiti dei medesimi, non facilita la reale multidimensionalità della presa in carico in quanto non prevede ancora azioni realmente finalizzate alla qualità della vita autodeterminata dei cittadini con disabilità.
3. Nella perfettibilità del sistema, **la preclusione al contributo di Educatori Professionali con formazione non sanitaria (classe di laurea 19) appare anacronistica e in controtendenza rispetto alla direzione intrapresa dalla comunità scientifica** nazionale ed internazionale.
4. **E' probabilmente giunto in momento, e la sentenza del TAR in oggetto ne dimostra la reale urgenza, di rivedere il percorso formativo degli Educatori Professionali** (così come auspicato da "Senza Limiti Onlus"), sgombrando il terreno dalle differenti appartenenze e dalle supposte dominanze accademiche, mettendo davvero al centro del dibattito la persona con disabilità e i suoi diritti, quello di avere una qualità della vita autodeterminata in primis.

[1] Ci si riferisce alla sentenza del Tribunale Amministrativo Regionale per la Lombardia (TAR) N. 659/2015 del 5 marzo 2015 in riferimento al ricorso presentato dall'Associazione Senza Limiti Onlus nei confronti dell'Azienda Speciale Consortile INSIEME Per IL SOCIALE di Cinisello B., in quanto il bando di gara n.6 del 14 gennaio 2015 con il quale è stata indetta la gara d'appalto per l'affidamento dei servizi educativi, socio-assistenziali, psicologici e di supervisione presso i Centri Diurni Disabili (CDD) non prevedeva, per le figure educative, l'esclusivo percorso di qualifica professionale presso una facoltà di medicina e chirurgia (Classe di Laurea SNT2).

[2] La "documentazione versata in atti" identifica quali condizioni di gravità "persone con disturbi del comportamento, con particolare riferimento allo spettro autistico, o persone con altre gravi patologie"

Punti di vista

Riflessione intorno all'educatore professionale dei CDD

Contributo di **Massimiliano Malè** – Direttore dei Servizi cooperativa sociale Nikolajewka (BS)

A cura di Valentina Ghetti

3 luglio 2015

Temi > CDD, Disabilità, Educatori

A seguito della recente sentenza del TAR Lombardia in materia di educatori dei CDD, pubblichiamo un nuovo contributo che pone ulteriori riflessioni sul tema. L'importanza di considerare la genesi di questi servizi e il passaggio da CSE a CDD, e il loro rapporto l'ambito sanitario, di cui fanno per norma parte; l'analisi di ciò che sostanzia l'intervento di tipo educativo in questa tipologia di servizi; la considerazione degli effetti concreti che potrebbe produrre l'applicazione della sentenza, sono alcuni degli spunti offerti al dibattito.

Premessa: i CDD sono strutture sanitarie?

Una recente sentenza del TAR della Lombardia (N. 659/2015) esclude che gli educatori di classe 19 (e simili) possiedano idonei titoli per operare all'interno dei Centri Diurni per Disabilità(CDD), la cui cifra prestazionale sarebbe – si legge nella sentenza – *sanitaria*. In un precedente articolo viene posta la domanda se effettivamente **i CDD, Unità d'Offerta della Regionale Lombardia, si connotino come strutture che fondamentalmente erogano prestazioni sanitarie. Se per sanitario si intende prestazioni, medico-infermieristiche e riabilitative, non mi dilungo, e senza timor d'essere smentito e senza nemmeno dubbi, rispondo no**. I CDD (ma anche le CSS e in sostanza le RSD) della Regione Lombardia, pur prevedendo le prestazioni sanitarie appena citate, sono strutture prioritariamente vocate a interventi di natura sociale e abilitativa. Interventi in gran parte contrassegnati dal modello di intervento educativo, chiamato "relazionale", e che non può essere, allo stato attuale, ricompreso tra le prestazioni medico-infermieristico-riabilitative.

Prima il “Centro” o prima la DGR 18334?

A differenza del famoso del quesito sulla priorità dell’uovo e della gallina, la risposta alla mia domanda è semplice e non paradossale: prima il “Centro”. Nella DGR 18334 del 2004 (che è la delibera che definisce l’avvento dei CDD) si legge che i CDD possono nascere dalla trasformazione di quella, al tempo, diffusa struttura per persone con disabilità chiamata Centro Socio Educativo (CSE), attraverso una richiesta di accreditamento. Il CSE era decisamente improntato sull’elemento socio-educativo, tant’è che al coordinamento di quella unità d’offerta, come già definito dai requisiti per il funzionamento del Piano Socio Assistenziale 88/90, doveva esserci un operatore con specifiche competenze sociali, psicologiche e pedagogiche. Parimenti la stessa cosa avveniva per i Centri Residenziali Handicap e per le Comunità Alloggio. Quindi **tutto il panorama delle UdO per la disabilità non-riabilitative – come ad esempio gli Istituti di Riabilitazione (IDR) -, era contrassegnato da evidente connotazione educativa e pedagogica**. La motivazione di quella scelta normativa derivava proprio dall’assunzione del fatto che i servizi per rispondere agli allora emergenti bisogni[1] delle persone con disabilità e delle loro famiglie, preesisteva alla stessa normativa. Maestri, educatori, pedagogisti, psicologi, assistenti sociali, tutti volontari o quasi, organizzati in associazioni, e successivamente in cooperative, furono i primi a comprendere la portata del fenomeno, dando vita ai Centri Socio Educativi, prima ancora che norma regionale li riconoscesse. Basti pensare che già nella prima metà degli anni ’80 esistevano strutture con l’acronimo CSE, mentre è dalla seconda metà degli anni’80 che la legge che ne formalizza l’esistenza istituzionale e incide quell’acronimo del dettato normativo. Tutto questo almeno fino al 2005, quando la quasi totalità CSE si convertirono in CDD[2].

La Persona (affetta da) con Disabilità

Nella sentenza del TAR 659, si parla di persone *affette* da grave disabilità. Quando si utilizza l’aggettivo “affetto”, come nel caso della sentenza, ci si riferisce al fatto che si è stati colpiti da una malattia, cioè essere malati. Immediata conseguenza della malattia consiste nel dover ricorrere alle cure di personale sanitario, medici, infermieri, terapisti della riabilitazione, ecc.. **Parrebbe che il TAR consideri l’educatore professionale, quello speciale sanitario che si occupa di quella particolare condizione patologica che è la disabilità. Chi invece opera quotidianamente, ma anche le stesse persone con disabilità, sa perfettamente che la disabilità non è una condizione patologica e che non esistono malati di disabilità**[3]. La disabilità, che effettivamente può originare da un evento patologico, è un’interferenza, un difetto di funzionamento di tale portata, da impedire alla persona, anche completamente, di avere una qualità della vita[4]

minimamente accettabile, senza l'adozione di particolari supporti e aiuti, che possono essere fisici, psicologici, comportamentali, ma anche simbolici e semantici.

I CDD e attività Educative

L'attuale configurazione delle attività e delle prestazioni di un CDD, alla luce di quanto esposto, non deriva semplicemente dal dettato normativo che regolamenta i requisiti di funzionamento e accreditamento, ma da esperienze, tentativi, interventi, sperimentazioni che hanno caratterizzato ogni CDD in modo leggermente diverso. I CDD si sono conformati al contesto sociale e territoriale, dandosi dimensioni o capacità di risposta al bisogno definite sulla base di una serie di fattori ambientali e culturali, anche in relazione alle caratteristiche degli altri CDD della zona. In modo altrettanto spontaneo come alla loro formazione, i CDD hanno selezionato la popolazione target sulla base delle caratteristiche di bisogno e affinità. **Si sono così definiti per esempio servizi più improntati ad attività di integrazione, altri occupazionali, altri ancora con un alto grado di assistenza. Spesso sono le stesse ASL, che conoscendo bene le realtà territoriali, sono in grado di suggerire alle famiglie quali sono i CDD più adatti, non solo per prossimità territoriale, a fornire le prestazioni adeguate. E gli stessi fruitori, nel visitare i diversi centri, individuano quale pare essere più vicino alle loro esigenze**.

Il filo conduttore di tutti i CDD sta nel fornire supporti e aiuti definiti dal bisogno degli ospiti. Ovviamente ogni CDD soddisfa i bisogni igienici, alimentari e tutelari di base, aiuta per l'assunzione di farmaci o la pratica di qualche più rara prestazioni infermieristica, ma **il grosso dell'attività e della progettazione, ruota intorno ad una serie di interventi educativi individuali, effettuati dagli educatori**. Il cui scopo non è né *rieducare* né *riabilitare* una o più funzioni del corpo[5]. ***Cosa fa l'educatore allora?*** **In effetti e in estrema sintesi in un CDD un educatore effettua l'analisi dei bisogni sulla base della sezione "Attività e Partecipazione", integrata dalla sezione "Fattori Ambientali" del ICF**. Quel tipo di analisi deve tenere conto di fattori relazionali, culturali e ambientali, gli elementi di tipo sanitario sono tenuti in considerazione perché devono essere integrati con la progettazione e pianificazione delle attività, oppure perché anch'essi possono rientrare in un programma educativo: per esempio, per una persona con disabilità[6] che rifiuta una terapia o un trattamento fisioterapico, l'educatore sperimenta le diverse tecniche educative volte a facilitare l'accettazione del trattamento. Una volta trovata la corretta metodica – che non è né facile, né sempre possibile – la trasmette al resto del personale anche con diversa professionalità. L'analisi serve prioritariamente a definite di quali supporti e aiuti necessita la persona per ridurre o bypassare quell'interferenza di cui parlavamo prima, senza però trattare le causa (leggi malattia) che produce difetto di funzionamento. La

struttura dei supporti e aiuti non ha parentela con le prestazioni di natura medico-infermieristica-riabilitativa, dal momento che non hanno diretta relazione con il trattamento della patologia. Certamente, invece, concorrono alla condizione di salute-sanità intesa, come l'intende la World Healt Organization: la salute-sanità non è solo l'assenza della malattia e dei sintomi, ma è una condizione di benessere globale ed esistenziale. **In questa dimensione è possibile chiarire il rapporto tra l'opera dell'educatore e la funzione del CDD (in senso lato delle UdO socio sanitarie) con il concetto di "sanitario"**.

Paradossi della Classe di laurea

Il paradosso dell"uovo e la gallina, vale anche per l'educatore professionale e la risposta è prima l'educatore (professionale) della norma che ne definisce il profilo, cioè il DM 520 del 1998.

Tutto quanto scritto sopra è una sintesi molto tirata di una fenomenologia, molto articolata, relativa ad un insieme di saperi che è, forse, prossimo a costituirsi come scienza. Quest'insieme di saperi già trova legittimazione dell'autorità accademica dell'università. Ora ritorniamo alla ormai famosa sentenza del TAR, che vorrebbe un educatore professionale che sa il fatto suo, e che per sapere il fatto suo deve necessariamente essere di classe sanitaria (SNT 2). **Il fatto, invece, della realtà dei CDD, è che la pratica degli educatori – sia di classe SNT 2 sia di classe 19 - è essenzialmente pedagogica**. **Le conoscenze a carattere sanitario completano certamente il profilo, arricchisco il bagaglio di conoscenze, ma non diventano competenze specifiche e non possono essere praticate operativamente dall'educatore.** Tantomeno la metodica della pratica medica può essere presa ad esempio[7]. Risulta, dunque, paradossale l'esclusione, dalla pratica dell'educatore, degli educatori con formazione squisitamente educativa (pedagogica).

Poiché la realtà tende a evitare i paradossi, nei CDD e in tutte le UdO socio sanitarie, il numero di educatori con formazione educativa (pedagogica) è di gran lunga maggiore di quelli di classe sanitaria SNT 2, con un calcolo approssimativo, **utilizzando un campione di circa 10 CDD e poco meno di 100 operatori complessivi, l'incidenza degli educatori di classe sanitaria SNT 2, compresi gli equipollenti, è intorno al 35%.** Da alcune interviste condotte personalmente, all'interno del centro **non è percepita né dal personale educativo, né da quello di coordinamento, né dai famigliari, la differenza tra l'educatore con formazione educativa e l'educatore con formazione sanitaria**.

Considerato **nella sola provincia di Brescia il personale educativo si attesta a quasi 300 unità, è evidente che un'applicazione pedissequa della DM 520/98, che riconosce**

educatori solo quelli SNT 2, porterebbe al collasso del sistema, e ad un problema occupazionale non indifferente.

Ma cosa ben più grave, **si perderebbero, in tutta la Lombardia oltre un migliaio di tecnici di alto livello che negli ultimi 20 anni hanno sostanzialmente contribuito alla costruzione di una delle migliori reti di UdO per la disabilità d'Italia**, ma anche di conoscenze teoriche, tecniche, pratiche e metodologiche.

Con la loro perdita andrebbe perso tutto quel prezioso sapere e metodo educativo cioè pedagogico, la cui efficacia è fuori di discussione, dal momento che le persone con disabilità, le loro famiglie e anche gli operatori del territorio, continuano a confermare la loro fiducia affidando i propri congiunti alle cure degli educatori, senza badarsi troppo, anzi per nulla, della classe di laurea.

---

[1] Da un lato era la necessità culturale di contrastare l'esclusione sociale di cui spesso le persone con disabilità erano vittime, dall'altro la necessità di consentire a tutti i componenti della famiglia di accedere al mondo del lavoro, delegando altrove le funzioni assistenziali, che all'epoca prerogative principalmente della madre.

[2] L'acronimo CSE è rimasto, dando vita ad un struttura per molti versi simile al CDD, rivolta a rispondere a bisogni di persone con minore necessità di supporto. La maggior parte degli attuali CSE sono nati ex-novo.

[3] Un ricercatore universitario disabile, impegnato in prima persona sul tema, diceva che nel caso di visite mediche lo trattavano sempre da malato, mentre lui si sforzava di spiegare loro che sotto il profilo sanitario, lui, stava bene, loro spesso non capivano.

[4] Per qualità della vita mi riferisco a quegli elementi irrinunciabili che contraddistinguono l'essere umano: socializzazione, partecipazione, e soprattutto espressione del desiderio.

[5] Cfr. ICF

[6] Utilizziamo nei CDD, e nelle UdO della disabilità, il termine generico di utente o ospite per semplicità, ma nessun educatore sanitario o pedagogico utilizza "paziente".

[7] Per i Direttore sanitari delle RSA, un anziano con demenza e residualità intellettiva minima (minimental inferiore a 10), un intervento di musicoterapia, o con animali, non serve a nulla in termini di stimolazione cognitiva (leggi "intellettiva), cioè non produrrebbe alcuna variazione nel punteggio del minimental. Al contrario un qualsiasi educatore di qualsiasi classe sosterrebbe esattamente l'opposto e non si sognerebbe di usare uno strumento poco preciso come il minimental per valutare gli eventuali effetti dell'intervento.

Punti di vista

I CDD e gli educatori professionali: un'opinione differente

Un contributo di **Walter Fossati** - Formatore esperto di politiche sociali

A cura di Marco Zanisi

10 luglio 2015

Temi > CDD, Disabilità, Educatori

Sul tema sollevato dalla recente sentenza del Tar Lombardia, abbiamo aperto un dibattito che entra nel merito della definizione dei servizi diurni per persone con disabilità (cosa sono, a cosa devono servire, quali garanzie professionali devono offrire…) e del profilo professionale degli operatori che vi lavorano. Aggiungiamo al dibattito il punto di vista differente, che propone una visione che differenzia in modo significativo i servizi a carattere sociale da quelli a prevalenza sociosanitaria.

Tipologia delle persone con disabilità nei centri diurni

Il crinale che distingue la funzione dei C.D.D. dalle altre due unità di offerta a ciclo diurno (S.F.A. e C.S.E.) è lo stato di gravità delle persone con disabilità.

Stato di gravità che è relativo alle condizioni di salute e di autonomia/indipendenza delle persone, che si riflette nel compimento delle azioni quotidiane della vita.

A titolo esemplificativo, nei C.D.D. sono presenti le persone con disturbi del comportamento, con particolare riferimento allo spettro autistico, o persone con altre gravi patologie.

In tali unità di offerta devono essere presenti operatori sociosanitari (in particolare: educatori professionali) in grado di sviluppare una confacente relazione di aiuto riabilitativo, assai delicata e complessa, con le persone utenti.

Mentre, negli S.F.A./C.S.E. devono essere presenti operatori socio-assistenziali capaci di interagire attivamente con le persone utenti, aventi, in linea progettuale, gli

obiettivi dell'ampliamento del livello di socializzazione e del rispetto delle regole, che presiedono all'esercizio delle attività applicative/lavorative.

Quindi le problematiche, le metodologie operative nei C.D.D. sono particolari e specifiche, nell'ambito del sistema delle unità di offerta a ciclo diurno, in relazione alla popolazione utente.

Tipologia degli educatori nei CDD

Atteso che gli educatori professionali sono chiamati a relazionarsi significativamente con gli utenti, essi non possono non essere in possesso di alcune importanti cognizioni derivanti dalle discipline scientifiche di natura sanitaria.

Si evince l'impegno degli educatori nella relazione con la persona con disabilità dal profilo professionale dettato dal Decreto Ministeriale n. 520/1998, che recita:

"L'Educatore Professionale è l'operatore sociale e sanitario che, in possesso del diploma universitario abilitante, attua specifici progetti educativi e riabilitativi, nell'ambito di un progetto terapeutico elaborato da una equipe multidisciplinare, volti ad uno sviluppo equilibrato della personalità con obiettivi educativo/relazionali in un contesto di partecipazione e recupero dei soggetti in difficoltà per il raggiungimento di livelli sempre più avanzati di autonomia".

Dall'esame comparato dei Piani di Studio delle classi di laurea 19 in scienze dell'educazione e SNT/2 in educazione professionale, si evince che il Piano di studio della classe di laurea 19 non prevede integralmente lo studio delle discipline sanitarie nei primi due anni del corso di laurea ed in forma assolutamente inadeguata (o facoltativa) nel terzo anno.

Mentre nel corso di laurea SNT/2 le discipline sanitarie sono adeguatamente insegnate nei tre anni del corso di studi.

Quindi, soltanto gli educatori professionali, con diploma abilitante, sono in possesso di adeguate cognizioni sanitarie di base, avendo frequentato il corso di laurea SNT/2.

Essi, nell'ambito dei servizi diurni (o residenziali), sono effettivamente in grado di partecipare all'equipe multidisciplinare, nella quale viene elaborato il progetto terapeutico della persona con disabilità grave e, soprattutto, sono in grado di attuare i progetti educativi e riabilitativi concernenti le persone stesse.

Per converso, le medesime caratteristiche non possono essere riconosciute ai laureati della classe 19, i quali, come afferma il Ministero della Salute (Cfr. Comunicazione del 24 dicembre 2013 rivolta al Difensore Regionale della Lombardia) sono tenuti ad operare ***"…nei servizi socio- educativi, socio-assistenziali e socio-culturali…"***, ma non

in quelli sociosanitari, come sono identificati i C.D.D. in Lombardia, nell'assetto delle unità di offerta a ciclo diurno per persone disabili gravi.

Considerazioni sulla figura dell'operatore professionale

I motivi e la normativa che richiedono la prestazione degli educatori professionali laureati L/SNT2 nell'Unità d'Offerta C.D.D.

I motivi sono da ricondurre alla tipologia delle persone utenti. Gli utenti che usufruiscono del C.D.D. sono persone con disabilità grave. Lo stato di gravità della persona costituisce il motivo discriminante per la frequenza di tale unità d'offerta.

Il livello di qualità della vita nelle persone con disabilità grave si identifica con il numero di esperienze e di attività quotidiane che le persone stesse sono in grado di compiere.

Esperienze che investono nelle capacità o nelle possibilità individuali di svolgere un certo numero di azioni indispensabili nella vita quotidiana.

Muoversi significa interagire con l'ambiente, adattarsi ad esso e modificarlo in base alle proprie esigenze.

La persona con disabilità grave richiede ancor più ed in modo elaborato un riadattamento all'ambiente ed uno studio di soluzioni atte a favorire lo svolgimento delle principali attività quotidiane, naturalmente senza prescindere dall'adeguato aiuto assistenziale.

Le persone che si trovano in queste condizioni devono poter essere curate e seguite da un team della riabilitazione, che basa il suo intervento sul ripristino delle capacità psichiche e motorie e sul recupero delle diverse attività della vita quotidiana, anche in situazioni di massima dipendenza.

Si tratta, quindi, di un team specializzato, che ha come obiettivo il raggiungimento della massima autonomia ed indipendenza possibile e, di conseguenza, la ricerca di una migliore qualità di vita.

Un team che, nel proprio operato, si ispira ai dettami dell'Organizzazione Mondiale della Sanità – O.M.S., con la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute – I.C.F.

Nelle persone con disabilità grave **le attività sono limitate, le funzioni e le strutture corporee risentono delle menomazioni, la partecipazione sociale è ristretta.**

Dobbiamo significare che nello stato di disabilità grave le menomazioni riguardano talvolta il sistema nervoso centrale e periferico, talvolta i muscoli e l'apparato scheletrico, talvolta ancora le insufficienze mentali e sensoriali.

Non è infrequente che le persone presentino una condizione di menomazione plurifattoriale.

Quindi, il team interviene sul contesto di vita della persona, agendo sui fattori personali e sui fattori relazionali-ambientali.

Si tratta di interventi educativi (aree: motoria, espressiva, delle autonomie), assistenziali (tra i quali: alimentazione, soddisfazione delle esigenze fisiologiche, igiene personale, abbigliamento, accompagnamento alla deambulazione ed educazione al movimento), di socializzazione (moltiplicazione dei rapporti nella convivenza, relazione con il territorio…gite, gare…)**,** riabilitativi (psicomotricità, musicoterapia, idroterapia, ippoterapia, arteterapia…), sanitari (promozione del benessere psicofisico, prevenzione dei fattori di rischio, medicina predittiva dello stato latente di situazioni morbose…), sostegno delle famiglie (sollievo con alcune esperienze residenziali durante l'anno, aiuto nel superamento del complesso di inferiorità e di colpa, co-progettazione della soluzione riguardante il "dopo di noi").

Il C.D.D. non ha un programma riabilitativo standardizzato, ma attua tanti percorsi assistenziali di natura sociosanitaria, per ciascuno dei suoi utenti, tenendo conto, da un lato delle pesanti condizioni esistenziali e, dall'altro lato, delle personali potenzialità espressive.

Sotto il profilo normativo

Il decreto MIUR del 2 aprile 2001 *"Determinazione delle classi di lauree universitarie delle professioni sanitarie"* individua 22 figure professionali e inserisce la figura dell'educatore professionale all'interno della classe di laurea 2 *"Classe delle lauree nelle professioni sanitarie e della riabilitazione".*

Ciò, con riferimento al profilo definito con Decreto del Ministero della sanità n. 520/1998, in base al quale l'educatore professionale è un operatore sociale e sanitario.

Questa è la prima e unica fonte normativa, attuativa dell'art. 6, comma 3, del Decreto legislativo n. 502/1992.

Richiamiamo qui il punto essenziale tratto dal già citato profilo dell'educatore professionale, dettato dal Decreto Ministeriale n. 520/1998.

Gli educatori professionali laureati L/SNT2, attivi nei C.D.D. (unità d'offerta dell'area sociosanitaria), stante la preparazione di base acquisita, per la specificità delle discipline sanitarie, nei tre anni del corso di laurea, **sono in grado di identificarsi pienamente nel profilo dettato dal Decreto Ministeriale n. 520/1998, che si integra nel *collaborare* con l'equipe *all'elaborazione* del progetto terapeutico delle persone**

utenti, nonché *nell'attuare* specifici progetti educativi e riabilitativi delle persone stesse.

Dunque…nei Cdd servono adeguate cognizioni sanitarie

Le persone che frequentano il C.D.D. sono affette da menomazioni gravi (es. persone con disturbi del comportamento, con particolare riferimento allo spettro autistico; es. persone con tetra paresi spastica; es. persona con insufficienza mentale grave).

Esse sono chiamate a frequentare il C.D.D. per compiere un percorso di riabilitazione.

L'educatore professionale accompagna le persone (con menomazioni) in tale percorso, con l'attuazione di *specifici progetti educativi e riabilitativi*.

Pertanto, per l'educatore che opera nei C.D.D. è una condizione essenziale l'essere in possesso di adeguate cognizioni sanitarie.

Soltanto così egli è in grado di innestare sulle persone con menomazioni il percorso educativo, riabilitativo, assistenziale, socializzante, con i necessari presupposti di appropriatezza ed efficacia.

Con ciò, l'educatore esprime la propria professionalità, impegnando il proprio saper-essere e saper-fare, nonché attraverso la collaborazione in equipe con altre figure professionali.

E quindi…a chi spetta la definizione del profilo professionale?

La presenza del detto educatore e la definizione del relativo "profilo professionale" **non può essere una scelta organizzativa dell'ente gestore.**

L'Ente Gestore del C.D.D. è un attore strumentale della Regione e, in quanto accreditato, è iscritto nel registro degli enti che gestiscono le unità d'offerta dell'area sociosanitaria.

Dall'accreditamento istituzionale, deriva all'Ente Gestore il vincolo di rispettare *"gli standard di assistenza"* gestionali e strutturali.

In particolare, negli standard gestionali la Regione stabilisce che ogni ospite deve ricevere globalmente 900 minuti di assistenza alla settimana.

La Regione, soffermandosi sulle figure professionali, che devono concorrere all'attuazione dei Progetti Individualizzati, si limita, nel suo atto amministrativo, a significare che il 50% del "minutaggio" settimanale per ospite (cioè 450 minuti) deve essere esperito dalle "*figure professionali appartenenti all'area educativa, all'area riabilitativa e all'area infermieristica*". (Cfr. Delibera della Giunta Regionale n. 18334 del 23 luglio 2004, allegato "A").

Quindi **la Regione non ha inteso precisare la specificità delle figure professionali da impiegare** per l'attuazione dei progetti Individualizzati, relativamente alle aree educativa e riabilitativa, che sono proprie dell'Educatore Professionale.

Stante tale non precisazione, l'Ente Gestore, dal canto suo, si introduce impropriamente nella genericità del dettato amministrativo regionale.

Infatti, l'Ente ritiene di essere legittimato nel determinare le figure da impiegare per le citate aree educative e riabilitative, facendo rientrare tale determinazione nelle proprie scelte organizzative.

Da un lato, non è condivisibile l'operato dell' Amministrazione Regionale, nell'aver adottato un atto amministrativo, concernente gli standard gestionali dell' unità d'offerta C.D.D., senza precisare le figure professionali costituenti il focus dei percorsi integrati delle persone ospiti (per le aree educativa e riabilitativa), e, in particolare, senza precisare l'impiego della figura dell'educatore professionale della classe SNT/2.

Dall'altro lato, è altrettanto censurabile l'operato dell'Ente Gestore, in quanto si ritiene discrezionalmente libero di scegliere le figure professionali da impiegare nelle aree in questione.

Per converso, **il corretto comportamento dell'Ente Gestore esige il puntuale rispetto della normativa statale circa l'impiego delle figure professionali delle aree educativa e riabilitativa ed in particolare l'impiego dell'educatore professionale della classe di laurea SNT/2, anche quando ciò non sia precisato dagli atti amministrativi della Regione.**

In conclusione, si osserva che **il C.D.D. è un'unità d'offerta a ciclo continuativo diurno, rientrante nei Livelli Essenziali di Assistenza Sanitaria (DPCM 29 novembre 2001).**

Da ciò deriva che le prestazioni sociosanitarie in tale unità d'offerta devono essere erogate in base a standard gestionali e strutturali uniformi sull'intero territorio nazionale.

Pertanto, va rispettata l'esigenza di uniformità dei profili professionali del personale da impiegare per l'attuazione dei percorsi assistenziali integrati di natura sociosanitaria rivolti alla popolazione utente (persone con disabilità grave).

Tale esigenza non viene rispettata in Regione Lombardia, a seguito della mancata precisazione del profilo dell'Educatore Professional SNT/2, da impiegare nelle aree educativa e riabilitativa dei C.D.D.(Cfr. Delibera della Giunta Regionale sopra citata).

Di conseguenza, la mancata precisazione della amministrazione regionale ha fatto sì che, erroneamente, l'Ente Gestore potesse ritenere ascrivibile alle proprie scelte

organizzative l'impiego di figure professionali, per le aree educativa e riabilitativa, che non sono riconducibili al dettato del Decreto Ministeriale della Sanità, n. 520/1998.

Il Budget di salute

Dalla “dote welfare” al “budget di salute”, cosa dovrebbe cambiare dal punto di vista delle persone con disabilità?

di Raffaele Monteleone

1 dicembre 2014

Temi > Budget di cura, Disabilità

Il nuovo esecutivo da tempo nomina il dispositivo del budget di salute come uno degli strumenti attuativi su cui dovrebbe basarsi la riforma del welfare lombardo (si veda la recentissima dgr 2655 di riparto del sulle gravissime disabilità). Ma cosa significa applicare la logica del budget di salute in una regione come la nostra? Quali aspetti del nostro welfare andrebbero messi radicalmente in discussione? Cosa dovrebbe concretamente cambiare nel sistema dei servizi e nella presa in carico delle persone con disabilità, affinché il passaggio al budget di salute non risulti solo un’operazione nominale e senza sostanza?

La nuova Giunta Regionale, in questo primo periodo di legislatura, ha aperto un cantiere di riforma istituzionale del proprio sistema di welfare, In questo contesto sono entrate anche parole nuove che non sono più necessariamente quelle della voucherizzazione e della “mercatizzazione” delle prestazioni socio-sanitarie. Si è iniziato a parlare di progetti personalizzati fondati sulla integrazione tra sociale e sanitario e, in questo contesto, di “budget di cura”. Parole nuove, almeno per la Giunta regionale, che stanno iniziando a penetrare nel quadro di policy: **parole utilizzate, dal mio punto di vista, con un discreto grado di leggerezza**. **Lavorare su questa prospettiva, non può ridursi semplicemente ad inserire in un documento istituzionale la parola “budget di cura” (o budget di salute), ma significa intervenire in modo consistente sull’intera strutturazione della rete dei servizi socio-sanitari, non sottovalutando la posta in gioco che aveva portato alla creazione di questo strumento**.

Le caratteristiche del welfare lombardo

L'attivazione del Budget di cura – Budget di Salute come leva di cambiamento delle politiche sociali regionali non può prescindere da una analisi della situazione in Lombardia. Un territorio dove sono forti gli elementi di separazione tra sanitario e sociale o, quanto meno, di difficoltà di interlocuzione tra il mondo delle politiche sociali e il mondo della presa in carico di tipo sanitario. Se il nostro sistema di welfare nazionale, sul piano del diritto alla salute, corrisponde a tutti i cittadini diritti esigibili, sembra incapace di intervenire su casi di persone in condizioni di estrema fragilità che avrebbero bisogno di raccordo tra interventi sanitari e interventi di altra natura. La Lombardia in questo scenario è una Regione che, pur dentro un quadro di welfare ricco e molto articolato, resta un contesto in cui c'è una sostanziale divaricazione tra sociale e sanitario. Una divaricazione costruita a partire dagli anni '80, attraverso atti legislativi di indirizzo che hanno separato il mondo del "sociale" dal mondo del "sanitario", producendo una distribuzione diseguale e sbilanciata delle risorse. **Regione Lombardia ha perseguito negli ultimi venti anni politiche che hanno ulteriormente alimentato questo grado di separazione, scommettendo sulla coppia voucher/accreditamento e sostenendo la logica di un quasi-mercato di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie erogate da fornitori sia pubblici che privati in concorrenza tra loro**. E' stata perseguita la capacità di fornire prestazioni in tempi rapidi e in modo adeguato, finanziando il sistema privato e tutta la politica delle esternalizzazioni per cercare di agire sul fronte del rafforzamento del sistema dell'offerta. Le contraddizioni, non di poco conto, di questo sistema vengono ora stigmatizzate anche dalla stessa Regione Lombardia nel "Libro bianco del welfare lombardo".

Gli assunti del Budget di Salute

Pur in una dichiarazione di sostanziale continuità nell'affermazione dei principi di libera scelta e pluralità dell'offerta, emerge ora una discreta consapevolezza autoriflessiva rispetto al fatto che il modello di welfare lombardo rischia di non essere sufficientemente attrezzato per rispondere alla presa in carico di persone in situazione di fragilità sociale significativa. C'è un cantiere istituzionale aperto su questo tema e la Regione, in questi mesi, si è impegnata nel tentativo di costruire delibere di giunta che iniziassero a introdurre una prospettiva di intervento maggiormente integrata; iniziative (una fra tutte la modalità di utilizzo delle risorse per il Fondo per la Non Autosufficienza) che sapessero ricucire anche la mancata integrazione, per non dire la dis-integrazione, tra mondo delle Asl, dei Comuni e del Terzo settore.

Ma per assumere questa sfida è necessario conoscere cosa è stato il Budget di Salute in Italia. Rimandando ad un precedente articolo sul tema, richiamo brevemente i tratti salienti della sua storia, al fine di mettere in luce il cambiamento di paradigma che

pone la sua introduzione. Il dispositivo budget di cura (in seguito ribattezzato a Trieste "Budget di Salute") nasce nell'area delle politiche di salute mentale, precisamente nel 1996 all'interno di un progetto pilota di chiusura del manicomio di Sottoselva, una piccola frazione di Palmanova, nella bassa friulana[1]. Un progetto di chiusura e smantellamento di un manicomio, basato sull'idea di riconvertire le risorse destinate alle rette per la residenzialità psichiatrica per realizzare progetti personalizzati – "progetti terapeutici riabilitativi individualizzati o budget di cura" finalizzati alla re-inclusione sociale delle persone che arrivavano dall'istituzionalizzazione manicomiale.

Un obiettivo raggiungibile **non solo riconvertendo le rette sanitarie per la residenzialità psichiatrica, ma cercando di trovare una interlocuzione con la rete dei servizi sociali dei Comuni, nei contesti in cui le persone poi sarebbero ritornate a vivere ed abitare, alimentando un sistema di opportunità sociali che potesse, in qualche modo, costruire una rete che lavorasse sulla restituzione di diritti di cittadinanza** a persone che avevano vissuto per anni dentro un luogo di separazione manicomiale e che, quindi, erano fuori dal campo delle relazioni sociali e degli scambi sociali. A questo fine viene sviluppata l'idea di valorizzare quell'insieme di soggetti già attivi e presenti nel mondo del terzo settore, e precisamente della cooperazione sociale e delle imprese sociali.

Gli obiettivi politici erano chiari:

1) restituire poteri e diritti di cittadinanza a cittadini che erano stati esclusi da questi diritti dentro al manicomio;

2) valorizzare il mondo del terzo settore come un soggetto che fosse a pieno titolo co-gestore dei progetti personalizzati e non un soggetto che riceveva risorse per altre rette residenziali sotto mentite spoglie.

Un ribaltamento di prospettiva dunque rispetto a quello che di solito avviene in modo automatico e irriflesso nel modo di rapportarsi tra soggetti pubblici e privati quando si procede alla sola esternalizzazione della gestione diretta dei servizi del pubblico al mondo del privato, profit o non profit che sia. Un progetto che è andato nella sostanza ad inventare modalità nuove ed alternative di scrittura delle gare di appalto, basate fino ad allora sul principio del massimo ribasso o dell'offerta economicamente più conveniente. Vengono costituiti degli elenchi di soggetti considerati idonei a gestire progetti personalizzati, non solo grazie al rispetto di specifici requisiti tecnici strutturali e organizzativi, ma in base alle loro capacità effettive di ideare e realizzare progetti per queste specifiche persone che uscivano dal manicomio identificate con il loro nome e cognome. Esemplificando: la signora "tal dei tali" che progetto personalizzato ha sugli assi: casa, lavoro e socialità? Quante risorse disponibili nel sistema sanitario, nel sistema dei servizi sociali e nel mondo della cooperazione sociale possono essere investite per ottenere l'obiettivo della

riabilitazione di questa persona? Il rispetto di pre-requisiti formali stabiliti dagli standard (tecnici, strutturali, organizzativi) da parte delle organizzazioni passa in secondo piano, al centro è posta piuttosto la capacità di raggiungere l'obiettivo del "funzionamento sociale" delle persone escluse fino ad allora da questa possibilità concreta.

A partire da questa esperienza i budget di cura escono dal Friuli-Venezia Giulia e vengono utilizzati in altre regioni italiane e per target anche diversi[2].

Questo sistema, infine, pone un obiettivo molto esigente: **ovvero l'idea che i progetti personalizzati debbano ridurre l'intensità dell'intervento nel corso del tempo**. Se effettivamente queste risorse integrate sono investimenti e sono investimenti produttivi di salute, si assume che il compito di intervenire sui determinanti sociali e sul contesto di vita (casa, lavoro e socialità) incida in modo significativo anche sulla prognosi sanitaria di queste persone, prevedendo un percorso di potenziale riduzione della spesa sanitaria e sociale. Un dispositivo, dunque, costruito in modo incrementale a partire da saperi pratici, ancorando gli interventi al nuovo quadro di riferimento dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. Sono difatti questi gli anni in cui l'OMS approva la nuova Classificazione ICF, connettendo la valutazione delle condizioni di salute e di disabilità non solo a fattori di ordine biologico e fisiologico, ma anche a come questi interagiscano con il sistema di politiche e con il contesto di vita in cui le persone sono inserite. A partire da questo assunto, si pretende che gli interventi sociali abbiano una rilevanza sanitaria e, d'altro canto, che non si possa offrire solo una presa in carico di tipo esclusivamente sanitario che rischierebbe così di essere inappropriata, perché basata su tecniche specialistiche, per definizione rigide e riparative.

Cosa dovrebbe cambiare dunque nel sistema lombardo?

La Regione Lombardia inizia ora a parlare di budget di salute o di cura, in una prospettiva di medio periodo in cui, effettivamente, sembra voler riformare il sistema di welfare prestazionistico costruito fin qui, in favore di progetti davvero personalizzati finalizzati al funzionamento sociale.

Siamo di fronte ad un possibile cambiamento di strategia istituzionale, ad una prospettiva che andrebbe sostenuta e promossa anche dagli operatori dei servizi e dal mondo della cooperazione sociale. Un cambiamento che può potenzialmente mettere in luce anche il tema della sostenibilità economica dei sistemi, che oggi dovrebbero cercare di essere più parsimoniosi e non alimentare in modo automatico e irriflesso servizi finalizzati soprattutto a riprodurre sé stessi e reiterare l'esistente.

Il primo passo in questa direzione potrebbe essere proprio quello di **riequilibrare le risorse sanitarie e quelle sociali, ricostruendo nel frattempo "tavoli" operativi capaci**

di costruire la concreta integrazione nei territori degli interventi di ASL, Comuni e soggetti del terzo settore.

Un altro terreno di lavoro è quello finalizzato al **coinvolgimento nei sistemi di welfare locale delle cooperative di tipo B come contesto e ambito molto più esteso, di quanto non sia oggi, per mettere a punto percorsi personalizzati di inserimento lavorativo per persone in condizione di fragilità sociale**. Un ambito che richiede però un contesto di "prevedibilità'" di risorse finalizzate a questo tipo di missione per sviluppare posizioni lavorative e sistemi di economia sociale capaci di lavorare davvero sulla protezione e la promozione sociale dei più deboli.

In altre parole, **bisogna scongiurare il pericolo che la possibile riforma in atto si limiti ad un elemento puramente formale**, in cui grazie alla comoda funzione dei programmi di videoscrittura "trova e sostituisci", si vada semplicemente a sostituire la parola "voucher" con "budget di cura" per lasciare tutto come prima.

Qualche speranza c'è dato che un cantiere istituzionale esiste, qualche risorsa in più destinata in modo diverso è stata attribuita, e si inizia a parlare del potenziamento dei Distretti nei territori e della possibilità di rivedere il sistema delle ASL. Un cambio di rotta, dunque, inizia a esserci almeno nel regno dei pensieri dei "decision-maker" lombardi.

Non sottovalutiamo poi il ruolo ed il peso delle persone che lavorano nella rete dei servizi, nel portare avanti questo tipo di sfida, da considerare come una sfida culturale e di valorizzazione di persone che si trovano in situazione di forte debolezza. L'idea è che l'obiettivo della riduzione delle disuguaglianze passi da un investimento di questo tipo. Se questo tipo di sensibilità e cultura venisse portata avanti anche nell'operatività dal basso dei servizi, potrebbe esserci la ragionevole speranza che, di volta in volta, ci sia sorveglianza pubblica e democratica rispetto al fatto che i cambiamenti possano essere richiesti e possano essere costruiti nei prossimi anni.

Se, invece, fosse solo un operazione di "maquillage", ci troveremo qui tra 5 anni a raccontare la solita storia: che il sistema lombardo è sbilanciato sulle prestazioni e che non si può parlare di libertà di scelta se non si attribuisce potere contrattuale agli individui per sostenerli nell'esercizio di questa libertà di scelta … ecc.

---

[1] La legge Basaglia avrebbe imposto la chiusura dei manicomi molti anni prima, ma di fatto è stata la legge finanziaria di quell'anno che l'ha definitivamente imposta entro il 31 dicembre, prevedendo anche degli elementi sanzionatori per le Regioni inadempienti. Dentro questo tipo di imposizione in quel territorio si era costruito un progetto pilota che voleva de-

istituzionalizzare le persone “lungodegenti”, con alle spalle storie di istituzionalizzazione psichiatrica ventennali ed anche di più lunga data.

[2] Diventano uno strumento che cerca di raggiungere gli obiettivi dell’aumento di capacità e del funzionamento sociale di destinatari molto eterogenei. Vengono costruiti altri terreni di sperimentazione in Campania, Veneto, Emilia Romagna, Sardegna, Sicilia definendo progetti personalizzati anche per persone in altre situazioni di “fragilità sociale”, come – ad esempio- persone con disabilità motorie, intellettive o relazionali ma anche persone che arrivano da storie di carcerazione, o provenienti dall’area materno infantile o delle dipendenze. Persone accomunate dalla stessa necessità di dovere “ripartire” con progetti personalizzati su casa, lavoro e socialità.

Punti di vista

La valutazione della persona secondo il budget di salute: spunti per il welfare lombardo

Tra multidimensionalità e partecipazione attiva della persona

di Raffaele Monteleone

25 febbraio 2015

Temi > Budget di cura, Disabilità

Il welfare regionale indica il budget di salute quale direzione da intraprendere per governare la presa in carico della persona con disabilità. Cosa significa assumere questa prospettiva nella valutazione della persona? L'articolo propone spunti e riflessioni per una sua possibile traduzione operativa.

In un precedente articolo si è ricostruita la storia del Budget di salute e declinati i suoi principi. Qui si vuole entrare nel merito dell'operatività con un'attenzione specifica agli strumenti di valutazione finalizzati alla presa in carico delle persone con disabilità. La X Legislatura ha posto, con rinnovata forza, il tema della valutazione multidimensionale, arrivando a rivedere dispositivi e strumenti per l'accesso ad alcune tipologie di servizi (es. ADI/servizi per le dipendenze). L'intento del regolatore regionale – già obiettivo delle regole esercizio 2014– è quello di pervenire a regolare la funzione valutativa anche per la disabilità, definendo il modello di riferimento da applicare in modo estensivo a tutta la Regione. Ad oggi questo risultato, a differenza di altre aree di *policy*, non è ancora raggiunto, può essere dunque particolarmente interessante approfondire come tale funzione venga intesa ed applicata nel modello del Budget di salute.

I budget di cura come strumento di integrazione sociale

Nei dispositivi tecnici di valutazione, nelle culture e nelle pratiche organizzative dei servizi e nelle stesse finalità perseguite dalle *policies* sono incorporati logiche e criteri di giustizia che hanno effetti in termini di partecipazione dei beneficiari e di riconoscimento dei loro diritti.

Gli strumenti tecnici di valutazione definiscono i destinatari e informano i progetti personalizzati costruendo condizioni più o meno favorevoli allo sviluppo delle loro capacità. A questo proposito alcune basi informative decisive a cui guardare sono: i modi con cui viene qualificato il destinatario (da chi e in base a quali indicatori); se e come venga data (formalmente e nella pratica) la possibilità che tale qualificazione possa cambiare; come vengono definite e messe in opera la modalità di intervento più adatte; quale posizione assuma il destinatario nelle scelte che lo riguardano.

E' importante capire se e in che modo i diversi attori coinvolti nella definizione dei progetti personalizzati (ovvero pubblica amministrazione, soggetti attuatori, destinatari degli interventi) prendano parte al processo di presa in carico e di valutazione dei percorsi, investigando quali basi informative siano usate e considerate pertinenti e quali capacità vengano dunque promosse.

I budget di salute, come abbiamo visto, sono una misura incentrata su progetti terapeutico-riabilitativi individualizzati rivolti «a soggetti affetti da disabilità sociale conseguente a malattie psico-organiche o a marginalità socio-ambientale per i quali è indispensabile fornire opportunità per la ripresa delle funzionalità psico-sociale»[1].

Attraverso i budget ci si propone di promuovere percorsi abilitativi per persone in condizioni di disabilità secondarie e handicap psico-sociali e istituzionali, che richiedono prestazioni socio-sanitarie ad elevata integrazione sanitaria.

Chi partecipa alla valutazione

L'iter contemplato dalla misura prevede che la presa in carico degli utenti in budget di salute avvenga attraverso un contratto su proposta delle persone stesse o dei responsabili dei servizi sanitari e sociali di riferimento dell'ASL e dei Comuni che redigono un progetto individuale. I contratti possono essere articolati su tre livelli di intensità (bassa, media e alta), in relazione alla necessità di supporto di chi ne fa richiesta. I progetti personalizzati vengono quindi messi a punto da un apposito organismo, l'unità di valutazione integrata (U.V.I.), a cui partecipano: innanzitutto la persona alla quale è attribuita la misura, in quanto titolare del progetto; la sua famiglia (nel caso venisse ritenuto necessario); l'ASL, attraverso i referenti dei servizi sanitari (medico di medicina generale e specialisti); il Comune di residenza del titolare che, attraverso i servizi sociali, ha la corresponsabilità dei progetti e può partecipare con risorse proprie (finanziarie e umane) alla loro realizzazione e, per finire, i soggetti cogestori privati (cooperative sociali, società ONLUS e non, famiglie). La partecipazione diretta dell'utente alla definizione del progetto personalizzato insieme alla pluralità dei soggetti coinvolti in questa attività sono primi indicatori di come venga qualificato

all'interno del dispositivo di *policy* il destinatario e di quale posizione assuma nelle scelte che lo riguardano.

Come valutare

Per comprendere quali basi informative vengano usate e considerate pertinenti per definire i progetti riabilitativi e quali capacità vengano promosse è necessario innanzitutto mettere sotto osservazione gli strumenti tecnici di valutazione. La valutazione nei budget di salute è effettuata partendo dalla conoscenza della storia individuale, del contesto di vita e dalle aspettative della persona e fa riferimento metodologico all'*International Classification of functioning, disability and health* (ICF), il modello per classificare salute e disabilità elaborato nel maggio del 2001 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità che si fonda sul concetto di funzionamento. Funzionamento è un termine ampio, che fa riferimento sia alle funzioni propriamente biologiche e organiche (funzioni del sistema organico e strutture anatomiche), che al cosiddetto "funzionamento sociale" ovvero la gamma completa di domini in cui si articolano attività e partecipazione degli individui all'interno della società. L'ICF considera lo stato di funzionamento o di handicap di una persona come il risultato della dinamica fra il suo problema di salute (malattie, danni, lesioni, traumi) ed i fattori di contesto. I sistemi di aiuto devono quindi porsi l'obiettivo di intervenire sulle condizioni di rischio e vulnerabilità che possono produrre malattie ovvero sulle determinati sociali, definiti appunto fattori di contesto.

L'approccio alla valutazione

In accordo con questa prospettiva i budget di salute riconoscono la riabilitazione psico-sociale come un processo di ricostruzione dei diritti di cittadinanza, uscendo così da una visione del compito di cura appiattita sulle tecniche sanitarie. Questa impostazione di intervento considera gli impedimenti esterni all'accesso e all'esercizio dei diritti formativi, lavorativi, di habitat sociale come le determinanti che trasformano una persona vulnerabile o a rischio, in un "caso" assorbito dal circuito dei servizi. Per mettere a punto modalità di intervento che garantiscano un aumento del funzionamento sociale delle persone colpite da disabilità, il budget lavora quindi anche con elementi che sono estranei alla tecnica sanitaria, cercando di costruire strategie indirette di salute. Nel progetto riabilitativo vengono infatti incluse le variabili che sostengono la persona nella vita sociale. Si ragiona sulle risorse che possono mettere i soggetti in condizione di avere una crescita di funzionamento, producendo in modo aperto le possibilità e le occasioni in grado di restituire contrattualità. In questo senso,

il budget di cura prevede la costruzione di luoghi e contesti che rendano possibile la riappropriazione e lo sviluppo delle capacità delle persone prese in carico dai servizi. Con questo obiettivo prefissato, i progetti terapeutico-riabilitativi individuali intervengono contemporaneamente su tre assi che costituiscono le basi del funzionamento sociale degli individui: la casa, il lavoro, la socialità. E in relazione ai bisogni della persona si verranno a configurare modalità di risposta maggiormente orientate ad uno dei tre assi, a due o ai tre contemporaneamente.

Dal punto di vista delle *chances* per la persona disabile di modificare definizioni, strumenti e interventi, bisogna considerare che l'unità di valutazione integrata modula a cadenze regolari risorse umane, professionali ed economiche necessarie per la realizzazione del progetto terapeutico-riabilitativo individualizzato. Una volta al mese, o più frequentemente qualora se ne ravvisasse la necessità, i referenti dell'unità operativa competente dell'ASL e dei servizi sociali convocano un incontro con gli operatori delle compagini sociali per monitorare ed eventualmente modificare il progetto personalizzato. Si creano dunque spazi di condivisione, espressione e pubblicità dei discorsi, che permettono anche al destinatario della misura di intervenire e attivare un percorso di cambiamento (*voice*).

Conclusioni

La logica dei servizi che producono il loro "oggetto" a partire da un modesto corredo informativo è dunque ribaltata: si punta infatti a restituire al soggetto fragile il potere contrattuale per produrre i propri servizi, quelli di cui ha più bisogno per sviluppare le proprie capacità. Il dispositivo contrattuale vuole vincolare alla reciproca responsabilità tutti i contraenti: la piena integrazione dei servizi sociali e sanitari (pubblici e privati) è assunta come condizione per l'integrazione dei soggetti deboli nei contesti sociali. Il budget di salute, quindi, presenta nelle sue linee "ideali" le caratteristiche di una sorta di "contratto restitutivo", nel cui ambito il pubblico disloca (non delega) in parte la propria titolarità sussidiaria alla persona stessa e in questo modo si assume il compito di sostegno alla (ri)costruzione dei diritti perduti a causa delle condizioni di salute precarie o compromesse. Questo presuppone la scelta di trasformare la spesa per l'organizzazione dell'assistenza in investimenti per il funzionamento sociale delle persone, un sistema di interventi che deve, «per aumentare la contrattualità dell'utente dei servizi sanitari e sociosanitari, vedere la persona partecipe direttamente alla costruzione delle risposte corrispondenti ai bisogni prioritari, di cui è portatore, in modo da permettere allo stesso di chiedere, scegliere e costruire le modulazioni possibili in base alle risorse esistenti»[2].

La posizione dei destinatari, in questa prospettiva d'intervento, sembra essere un punto di discrimine, rispetto all'assetto standard dei servizi socio-sanitari, lo strumento del budget di salute offre maggiori opportunità e risorse per la partecipazione e la

personalizzazione, a cominciare dalla centralità del riferimento a progetti con le persone interessate, individualizzati, e alla forte integrazione tra "protezione e promozione" sociale. Si differenzia, soprattutto, per quanto riguarda il diverso peso che assumono obiettivi e metodologie di capacitazione (star meglio, capacità di scelta, abilitazione delle persone) e di integrazione (integrare gli interventi sanitari, sociali e di inserimento lavorativo). Il progetto riabilitativo individuale che viene messo a punto nel contratto di cura intende funzionare anche come un progetto di innovazione della rete dei servizi. E a sua volta, il dispositivo contrattuale mira a vincolare i contraenti alla reciproca responsabilità: la piena integrazione dei servizi sociali e sanitari (pubblici e privati) è assunta come condizione per la reale integrazione dei soggetti deboli nei contesti sociali.

Nota: Questo contributo è un estratto, parzialmente riadattato, di un articolo apparso nella sua prima elaborazione nel 2009 ne *La Rivista delle Politiche Sociali* (n. 3, 2009 di Raffaele Monteleone e Carlotta Mozzana) intitolato: "Basi informative e promozione delle capacità: l'inserimento lavorativo per disabili fra collocamento ed integrazione sociale".

---

[1] ASL CE/2 (Caserta 2) determina n. 2006 del 24 settembre 2002 "Bando per la ricerca di soggetti per la cogestione dei Budgets di cura – progetti terapeutico-riabilitativi (T.R.) Individuali".

[2] Dal piano di zona ambito Caserta 2 anno 2002.

Punti di vista

Budget di salute ed integrazione tra politiche sociali e sanitarie

di Raffaele Monteleone

1 aprile 2015

Temi > Budget di cura, Disabilità, Finanziamento e spesa

Il welfare regionale indica il budget di salute quale direzione da intraprendere per governare la presa in carico della persona con disabilità. Cosa significa assumere questa prospettiva? L'articolo propone riflessioni in tema di integrazione tra politiche e spunti per una possibile traduzione operativa.

Il budget di cura si differenzia dalle forme di intervento standard nel campo della riabilitazione di utenti colpiti da disabilità o in condizione di fragilità rispetto al diverso peso che assumono obiettivi e metodologie di capacitazione degli utenti e per la marcata prospettiva di integrazione fra politiche sociali e sanitarie. **La piena integrazione dei servizi sociali e sanitari è difatti assunta come condizione fondamentale per l'integrazione dei soggetti deboli nei contesti sociali**.

Come viene intesa e costruita l'integrazione?

Nel precedente contributo abbiamo visto come i progetti di cura personalizzati siano messi a punto da un apposito organismo, l'unità di valutazione integrata (U.V.I.), che si qualifica come strumento per la valutazione multidimensionale e multidisciplinare dei bisogni socio-sanitari complessi e per la predisposizione e proposta all'utente del progetto terapeutico-riabilitativo individuale. La valutazione multidimensionale e multidisciplinare fa riferimento, sia all'avvio del progetto che durante l'attività di *follow-up*, alla conoscenza della storia individuale, del contesto di vita e dalle aspettative delle persone cui si rivolge.

Ma come vengono costruite, in concreto, le condizioni di integrazione tra politiche e servizi sociali e sanitari e tra soggetti pubblici e privati? Va innanzitutto detto che **i budget di cura/salute sono lo strumento finanziario che sta alla base dei progetti terapeutico-riabilitativi individualizzati e rappresentano l'unità di misura delle risorse economiche e professionali necessarie per ridare ad una persona un migliore funzionamento sociale**. Ogni contratto di cura ha, difatti, un valore economico e in

questo senso è un *budget* di cura in cui convergono risorse sia sanitarie (provenienti dal SSN) che sociali (provenienti dagli enti locali), oltre alle dotazioni e opportunità di inclusione sociale che i soggetti appartenenti al terzo settore (cooperative, imprese sociali, associazioni) con i propri contesti operativi decidono di mettere a disposizione e valorizzare all'interno della progettazione. Alcune tra le risorse che alimentano un budget di cura sono prevedibili e già allocate come voci di spesa, mentre altre sono variabili in funzione, da un lato, della possibilità e capacità di ripensare composizioni e criteri di distribuzione delle risorse a bilancio e, dall'altro, dell'efficacia, della tenuta e dell'apertura dei progetti riabilitativi, in cui possono confluire risorse aggiuntive (non solo economiche, ma che abbiano un valore economico) inizialmente non preventivabili.

L'assunto di base nel dispositivo budget di cura/salute è che si possa lavorare alla riconversione e ricombinazione delle diverse componenti economiche e professionali che alimentano e sono parte del sistema dell'offerta (formale e informale) nei territori, in particolare **scommettendo sul passaggio dal finanziamento di strutture (pubbliche, accreditate, private) attraverso il sistema delle rette, a quello di progetti di presa in carico personalizzati e integrati cogestiti da servizi sanitari, sociali e organizzazioni appartenenti al terzo settore**. Sui progetti personalizzati vengono fatte convergere risorse delle aziende sanitarie, dei Comuni e del privato sociale: più i progetti riescono ad essere compartecipati economicamente, maggiore è la capacità di attivare nuovi progetti crescendo anche il livello di integrazione tra politiche e soggetti a livello di *welfare* locale.

A questo fine nei territori in cui è stato sperimentato lo strumento dei budget di cura/salute le aziende sanitarie hanno portato avanti azioni di sistema allo scopo di **rinsaldare i legami coi Comuni e con i soggetti del terzo settore perché compartecipassero ai progetti personalizzati non solo economicamente, ma anche mettendo a disposizione contesti per l'inclusione sociale e risorse professionali**. I Comuni sono stati incentivati ad investire parte delle risorse sociali sui progetti personalizzati, nonché sullo sviluppo di sistemi di *welfare* comunitario nei loro territori valorizzando presenza e radicamento del terzo settore e, allo stesso tempo, le aziende sanitarie si sono impegnate, attraverso i Distretti, a trasformare progressivamente i propri costi prestazionali ed esternalizzati in investimenti produttivi sulle aree ad alta integrazione socio-sanitaria, rafforzando la capacità di garantire risposte per tutti i cittadini in condizione (temporanea o cronica) di fragilità.

Cofinanziamento e cogestione come strumenti di integrazione

I meccanismi di cofinanziamento e cogestione dei progetti personalizzati valorizzano logiche di sistema ed aumentano i livelli di appropriatezza delle risposte, liberando risorse che possono essere destinate a nuovi progetti. La rete territoriale lavora e si confronta sui singoli progetti di presa in carico che costituiscono il terreno pratico dell'integrazione, messa costantemente alla prova. Il lavorio continuo sui singoli percorsi personalizzati dimostra come i compiti di cura, assistenza ed integrazione sociale non possano prodursi in modo settoriale, separato e disgiunto, ma siano – al contrario – strettamente correlati e reciprocamente dipendenti. I progetti di cura diventano luoghi concreti di questa integrazione, in cui è possibile ricucire e riconnettere azioni, soggetti e politiche. **In questa prospettiva di intervento prestazioni sociali e sanitarie non sono scindibili**: le istituzioni socio-sanitarie non possono limitarsi alla produzione di prestazioni rigide, tipiche del modello clinico che fa riferimento esclusivo a tecniche diagnostiche, terapeutiche e organizzative sanitarie perché le condizioni di sofferenza più complesse o acute richiedono, piuttosto, la costruzione di un prodotto con caratteristiche flessibili, in cui le procedure sono riferite all'area dei diritti della persona e chiamano in causa interventi sui determinanti sociali delle condizioni di salute.

La partecipazione all'unità di valutazione integrata dei servizi pubblici (sanitari e sociali), del privato sociale e dell'utente, di cui abbiamo parlato nel precedente contributo, se non fosse sostenuta dall'esistenza di contesti di supporto e promozione sociale reali all'interno dei sistemi di *welfare* locale sarebbe, di per sé, priva di un significato concreto. In altre parole, per contrastare e prevenire gli esiti invalidanti delle malattie (e degli stessi interventi di cura, se inappropriati) è necessario implementare azioni e strumenti, non solo inerenti alla malattia e alle tecniche di cura specifiche, ma fondati su interventi ricostruttivi e di valorizzazione dei contesti ambientali, sociali e relazionali. D'altra parte nelle aree ad alta integrazione sociosanitaria è ormai generalmente riconosciuto come un intervento esclusivamente sanitario non sia in grado di garantire prognosi positive e possa addirittura costituire un fattore di cronicizzazione e incapacitazione per le persone in condizioni di fragilità.

Alcune conclusioni: l'integrazione come necessità

L'integrazione socio-sanitaria diventa, quindi, una necessità ineludibile favorendo una ricaduta positiva relativamente ad appropriatezza ed economicità delle risposte, perché è in grado di promuovere risposte unitarie ai bisogni complessi, che non possono essere adeguatamente affrontati da sistemi di risposta sanitaria e sociale che operano in modo separato. Nei progetti personalizzati vengono incluse le variabili che sostengono la persona nella vita sociale. Si ragiona sulle risorse che possono mettere i

soggetti in condizione di avere una crescita di funzionamento, producendo in modo aperto le possibilità e le occasioni in grado di restituire contrattualità e possibilità di autodeterminazione. La rilevanza delle variabili sociali viene riconosciuta, perché uno sguardo orientato esclusivamente alle tecniche sanitarie, e non alle relazioni e ai rapporti delle persone nel loro contesto di vita, depriva e impoverisce utenti e servizi, creando da un lato invalidazione e dall'altro "stupidità istituzionale". Come si legge nelle linee guida per la programmazione socio-sanitaria dell'Azienda per i Servizi Sanitari n. 5 «*un'organizzazione sanitaria/sociale deve investire nella costruzione di entrambi i prodotti contemporaneamente, sapendo bene che una buona cura o prende in carico e rivalorizza i determinanti sociali personali, familiari ed economici della persona-utente o semplicemente è una cattiva cura che procurerà danni economici, personali, familiari e istituzionali nel medio-lungo periodo; così come la presa in carico solo sociale delle situazioni ad alta integrazione socio-sanitaria, separatamente dai determinanti sanitari è una pessima attività sociale*».[1]

[1] ASS n. 5 Bassa Friulana "Linee guida per l'orientamento strategico degli strumenti di programmazione socio-sanitaria".

Gli atti dell’ultimo anno

Punti di vista

Ledha commenta il Libro Bianco della Regione

Positività e criticità dal punto di vista delle associazioni delle persone con disabilità

di Ledha

1 novembre 2014

Temi > Disabilità, Libro Bianco, Regione, RSD

Riproponiamo qui di seguito il commento di Ledha, uscito a settembre scorso, che prova a leggere il documento regionale dal punto di vista delle associazioni delle persone con disabilità

Le affermazioni coraggiose del Libro Bianco

Quali conseguenze dal passaggio "dalla cura al prendersi cura"?

Merito del **Libro Bianco** è di presentare anche gli esiti problematici del modello di welfare lombardo. In fondo lo slogan "Dalla cura al prendersi cura" è una modalità efficace dal punto di vista comunicativo per mettere in evidenza queste criticità.

In diversi passaggi si legge infatti come il modello basato sul cosiddetto quasi mercato delle prestazioni sanitarie, quello per cui la persona – utente debba scegliere liberamente e con meno vincoli possibili da chi farsi curare, non funzioni allo stesso modo nel caso dei servizi offerti dalla sanità rispetto a quelli del comparto sociosanitario: "quando invece il paziente è cronico e va preso in carico lo strumento non funziona più altrettanto bene (…) La normativa è vecchia di diciassette anni e si fonda su un modello ospedaliero da superare. (p.10)". Viene evidenziato in particolare come questo sistema che paga (e quindi premia) la capacità di erogare prestazione, si basi su "la competizione tra soggetti erogatori (…) è però anche potenzialmente pericolosa perché rischia di tradursi in una generazione di domanda inappropriata (p.22)". Tra le conseguenze negative viene infine anche indicata (p. 88) la "frammentazione dell'attuale offerta sociosanitaria e sociale sul territorio" ed in particolare il fatto che "non sia sempre rintracciabile una chiara azione di regia complessiva" e che non si "risponda in modo integrato ai bisogni complessivi dell'utenza", mettendo in relazione questi problemi con la "marginalizzazione del ruolo dei Comuni".

Le affermazioni “coraggiose” si traducono in proposte, in particolare nell’enunciazione di alcuni obiettivi presentati nell’Allegato che presenta le proposte di sviluppo dell’Assistenza Territoriale, realizzato dalla Commissioni Sviluppo Sanità. Oltre a riprendere alcuni dati ed indicazioni del Libro Bianco, l’allegato individua come obiettivo (p. 5) “garantire ai cittadini una presa in carico reale e continuativa, in tutte le fasi e momenti del proprio percorso diagnostico – assistenziale – terapeutico, in ambito socio-sanitario-assistenziale. In questa direzione le linee guida delle proposte di sviluppo (p.6) prevedono la presa in carico globale dell’individuo e della famiglia (valutazione multidimensionale, unitarietà dell’intervento, progetto personalizzato), in modo che sia “attiva” (con un preciso riferimento alla promozione dell’empowerment della persona), in luoghi che siano “prossimi” e di facile accesso, e con interventi misurabili, valutabili ed integrati.

Si tratta di analisi e proposte che da tempo il mondo associativo delle persone con disabilità e numerose organizzazioni di terzo settore hanno presentato all’attenzione del dibattito pubblico e della stessa Regione Lombardia. Analisi e proposte che per lunghi anni non sono state prese nella dovuta considerazione dall’Amministrazione Regionale e che invece negli ultimi anni hanno trovato spazio, seppure con accenti diversi, in alcuni documenti ed atti regionali, a partire dal Piano di Azione Regionale sulla Disabilità, ma anche e con maggior forza nei primi atti della nuova Giunta Regionale (Piano Regionale di Sviluppo, DGR 116, DGR 740, …).

Atti che, almeno per il momento, non sembrano aver scalfito un modello di intervento che rimane fortemente sanitario, anche quando si occupa di persone con disabilità che, al contrario, avrebbero bisogno e diritto ad interventi finalizzati alla vita indipendente ad all’inclusione nella società.

Le parti carenti del Libro Bianco

E’ possibile cambiare modello di welfare senza mettere in discussione quello precedente?

Di fronte a questa distanza tra parole e fatti, **una parte rilevante del mondo della disabilità tendono a valutare questi atti e documenti come sostanzialmente ininfluenti**, composti da parole che appaiono ormai depotenziate se non addirittura vuote mentre la realtà dei servizi, sembra seguire un corso ormai dotato di vita propria, determinato dalla carenza di risorse e dalla necessità di offrire sempre più prestazioni a costi sempre minori.

Una ipotesi da non scartare ma, come già evidenziato in altri commenti, è importante sottolineare che la difficoltà ad implementare un modello di welfare meno sanitario e più sociale, siano connesse anche alla debolezza di alcune affermazioni contenute in questi documenti da cui poi derivano i diversi atti applicativi. **Nel caso del Libro Bianco, salta subito all’occhio come, a fianco della presentazione degli aspetti critici**

del welfare regionale, vengano ribaditi i principi costituenti l'attuale impianto delle politiche sociali lombarde, "I punti cardine da confermare: libera scelta e pluralismo dell'offerta (p.10)."

Ovviamente non si tratta di mettere in discussione la possibilità per ogni persona di poter scegliere da chi "farsi prendere cura" né tantomeno la possibilità delle realtà sociali di promuovere e gestire iniziative e servizi. Si scorge però una fatica ed una "resistenza" a prendere atto che sia stato proprio l'aver posto la libertà di scelta e la concorrenza tra enti gestori come pilastri fondamentali del welfare, a determinare i problemi di sanitarizzazione di interventi a forte valenza sociale, la loro frammentazione e deriva prestazionistica e la marginalizzazione del ruolo dei Comuni ed in generale del territorio.

Si tratta di una questione culturale che non è solo "teorica" e che ha forti implicazioni concrete.

Un primo problema sta nella continua riduzione della "libertà" della persona rispetto alla scelta del servizio da cui farsi prendere cura: "L'applicazione di questo modello sostanzia la libertà di scelta (p.16)". E' stato già più volte messo in evidenza come questa facoltà se non è preceduta ed accompagnata da un processo di ascolto e di empowerment della persona, si riduce a ben poca cosa. Gli esperti definiscono questo come un "diritto di exit", ovvero un diritto di uscita dal servizio nel caso non corrisponda alle proprie aspettative. Nella realtà delle persone con disabilità non si "esce" proprio da nulla: si entra in un servizio che si è più o meno scelto e lì vi si rimane per lunghi anni se non per tutta la durata della propria vita. Quello che anche lo stesso Libro Bianco implicitamente ammette è che si tratta di un sistema che comprime il "diritto di voice", cioè la possibilità che sia la "voce" (il punto di vista, le aspirazioni, i desideri, i progetti, …) delle persone con disabilità a determinare tanto gli interventi sociali, educativi ed assistenziali quanto quelli terapeutici e riabilitativi. **Quello che il Libro Bianco non riesce a compiere è una radicale messa in discussione di questo modello, premessa per un suo superamento ed evoluzione.** E' del resto un modello che "da diciassette anni" è sistema, sui cui presupposti sono stati investite risorse economiche ed umane, realizzate nuove strutture, formati operatori, coinvolti volontari e familiari. Un sistema che comunque garantisce un certo livello di benessere a diverse migliaia di persone con disabilità e con cui bisogna fare i conti.

Il secondo problema, connesso ovviamente al primo, è che **non viene mai esplicitato e quindi messo in discussione a cosa questi servizi servano, cosa debbano fare, quali risultati debbano raggiungere.** Non essendoci mai un riferimento esplicito alla situazione specifica delle persone con disabilità, bisogna prendere atto come, anche nel caso dei servizi per le persone con disabilità la "valutazione e controllo (…) strumento di governo dell'efficienza e dell'efficacia (…) comprende anche il controllo

su come la domanda è soddisfatta e su come le persone sono accudite adeguatamente, nei limiti delle loro attese (p.10)". Si tratta certo di un passo in avanti rispetto al controllo dei soli parametri oggettivi necessari per ottenere accreditamento e contratto (su cui si basa ancora oggi gran parte del lavoro di valutazione delle Asl) ma il perimetro dei servizi, anche quelli delle persone con disabilità, rimane confinato in quello dell'assistenza e della custodia. **Purtroppo della "nuova" appropriatezza che le associazioni reclamano, quella che promuove la vita indipendente e la piena inclusione nella società non si trova mai traccia nel Libro Bianco, nonostante non sia certo un argomento nuovo, per l'Amministrazione Regionale che sul tema ha già sviluppato una serie di iniziative.** Una considerazione che trova conferma nel mancato riferimento a qualunque valutazione critica sul funzionamento dell'attuale filiera dei servizi sociosanitari per le persone con disabilità che, nel paragrafo dedicato all'Assistenza territoriale sociosanitaria (p. 50) viene semplicemente descritto senza mettere appunto mai in risalto come si tratti di un sistema sostanzialmente bloccato, in cui si entra ma non si esce se non per motivi anagrafici, capace di offrire buona assistenza e buona custodia ma senza prospettive di partecipazione alla vita della società e di reale autonomia.

Una difficoltà a "fare i conti" con le criticità causate dalla scelte delle precedenti amministrazioni che possiamo riscontrare anche quando si affronta un tema considerato tipicamente sanitario, come quello della riabilitazione (p.78), dove a fianco di affermazioni condivisibili che fanno riferimento al "modello ICF", manchi una visione critica delle attuali proposte riabilitative per le persone con disabilità, ancora orientate al semplice recupero funzionale piuttosto che ad una visione bio-psico-sociale della persona.

Anche nel campo strettamente sanitario, che assorbe in realtà gran parte delle pagine del documento, non si trova traccia dei problemi di accesso alle cure di base, sia di carattere ambulatoriale che di quello ospedaliero che riguardano molte persone, in particolare ma non solo, con disabilità intellettive e relazionali. Non si trova riferimento all'esperienza del DAMA, presso l'ospedale San Paolo di Milano, e delle altre più recenti analoghe iniziative assunte a Mantova e Varese. Soprattutto non si trova più alcun accenno al programma annunciato dal Piano di Azione Regionale (dicembre 2010), di estendere questa opportunità in tutti i territori della Regione, prevedendo almeno 1 "Dama" per ogni Asl.

Manca infine ogni riferimento e previsione al presente e futuro delle Unità Operative di Neuro Psichiatria Infantile, che sono attualmente in capo alle Aziende Ospedaliere. Si tratta di un servizio cruciale per la presa in carico ma per il destino stesso di migliaia di bambini e ragazzi con disabilità in Lombardia. Un sistema di servizi che stenta sempre più a fare fronte alla quantità di richieste ed alla complessità di situazioni che

bussano alle loro porte, e quindi di offrire sempre in modo puntuale ed adeguato il sostegno dovuto ad esempio ai processi di inclusione scolastica e sociale.

I problemi metodologici

Per sostenere i cambiamenti è sufficiente modificare l'organizzazione?

Come viene definito dallo stesso Libro Bianco (e come in effetti è stato riportato da gran parte delle testate giornalistiche) il "cuore della proposta" è quello contenuto dalle "Ipotesi di riordino" (p.13) che prevede il superamento dell'attuale organizzazione del sistema sociosanitario (ASL, Aziende Ospedaliere, Medici di Medicina Generale, …) verso un sistema che preveda l'istituzione di nuove e più grandi ASL (Agenzie Sanitarie Locali deputate alla programmazione), delle ASI (Aziende Integrate per la Salute, destinate all'erogazione delle prestazioni) a loro volta composte da un Polo territoriale (prestazioni a bassa intensità e di prevenzione) e da un Polo ospedaliero (prestazioni in acuzie).

E' sul livello territoriale che ci si aspettano le maggiori novità, il famoso passaggio dal curare al prendersi cura, con l'istituzione di Poli ospedalieri territoriali (ricoveri medici a bassa intensità, subacuti, day hospital, …) e di Centro Socio Sanitari Territoriali (CSST), coincidenti con gli attuali distretti che dovrebbero, tra le altre cose, promuovere interventi di natura sociosanitaria e sociale, con una maggiore partecipazione e peso dei Comuni nella fase di programmazione. Ambiti territoriali i cui confini sembra che possano essere oggetto di revisione (p. 101) "per assicurare efficacia ed efficiente integrazione degli interventi sociali e sociosanitari" anche se non è chiarito in quale direzione avverrà questa riorganizzazione.

Quello che si stenta a comprendere è in che modo da questa ri-organizzazione delle funzioni e dei compiti dei diversi attori in gioco si possa arrivare al raggiungimento di alcuni "Risultati attesi" (p. 17) primo fra tutti il "Maggior protagonismo delle persone".

I cambiamenti attesi da un punto di vista organizzativo e gestionale vengono descritti in modo sufficientemente chiaro, seppure sommario data la tipologia di documento, tanto da poter essere realisticamente implementati.

I risultati in termini di cambiamenti del modo di operare dei diversi attori in gioco nell'accesso ed erogazione dei servizi vengono invece semplicemente annunciati, senza una previsione di percorso che possa prevederne la reale attuazione.

Ancora una volta il programmatore regionale lombardo fatica, in particolare quando si parla di servizi sociali e sociosanitari, a definire con sufficiente chiarezza non solo l'obiettivo generale, ma anche i risultati specifici, in qualche modo misurabili, attuabili e realistici in un tempo almeno a grandi linee definito.

La semplice enunciazione dei risultati attesi consente al Libro Bianco di non approfondire le motivazioni, prima di carattere culturale e quindi di carattere organizzativo, che hanno causato le tante situazioni critiche che pure sono state messe in evidenza. Situazioni che, di fronte al cambiamento annunciato, tenderanno a riproporsi, adattandosi ai cambiamenti formali richiesti ma non certo mettendo in discussione le proprie pratiche consolidate e rassicuranti.

Conclusioni

Le domande a cui è difficile trovare risposta

Come fare a "convincere" un responsabile di una unità di offerta sociosanitaria per persone con disabilità che la sua organizzazione deve lavorare con la prospettiva dell'inclusione sociale delle persone che ha in carico, se fino ad ora è stata premiata solo la custodia e l'assistenza?

Come fare a convincere un assistente sociale di un Comune a svolgere un ruolo di presa in carico globale e complessivo della persona che va oltre l'individuazione del servizio adeguato alla persone ed entra nel merito di cosa e come viene erogato il servizio, se fino ad ora le è stato detto che questo non è di sua competenza?

Come fare a convincere i cittadini e le loro organizzazioni di un certo territorio che è diritto di tutte le persone con disabilità di vivere insieme a loro e di avere le loro stesse opportunità e che questo è un bene anche per loro, se negli ultimi anni hanno visto crescere, ingrandirsi ed essere sempre più legittimate strutture dedicate in cui le persone con disabilità "possano stare bene"?

La rivoluzione a cui più volte il Libro Bianco accenna richiede, per essere attesa, immaginata ed attuata qualcosa di più complesso di una seppure ampia riorganizzazione della gestione dei servizi.

Un primo passo potrebbe essere anche solo quello di non considerare più la disabilità come un tema prettamente sanitario e socio – sanitario, ma come una questione sociale. La visione sanitaria della disabilità ha permesso di accedere a risorse maggiori e più certe rispetto ad altri comparti ma il prezzo da pagare, in termini di mancato riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità, si sta rivelando molto alto.

La disabilità, deve essere posta come questione che riguarda tutti i settori della vita e quindi tutti i settori dell'amministrazione, anche quando si parla di interventi rivolti a persone considerate "gravi e gravissime" (definizione che non ha più in realtà titolo ad esistere…)1

Sta forse giungendo il momento di ribadire con forza che la globalità e l'integrazione degli interventi rivolti a tutte le persone con disabilità che ne abbiano bisogno, riguardi non solo il comparto sanitario e quello sociale ma anche e soprattutto quello

dell'istruzione e dell'educazione, del lavoro, della casa, del reddito, solo per rimanere nell'ambito delle politiche sociali: ma in realtà l'orizzonte deve ampliarsi alla mobilità, allo sport, alla fruizione della cultura, al tempo libero ed alla partecipazione attiva a tutti i momenti della vita sociale.

Questo dovrebbe essere il terreno, il luogo dove sviluppare anche la programmazione degli interventi sociosanitari e socioassistenziali rivolti alle persone con disabilità passando, ad esempio, dalla misurazione dei minuti di assistenza alla individuazione di obiettivi (ovviamente specifici, misurabili, attuabili, realistici in tempi definiti) di vita indipendente ed inclusione nella società.

Punti di vista

FNA 2014: Andante verso l'integrazione sociosanitaria, Adagio verso la presa in carico?

Un commento alle dgr di riparto del Fondo non autosufficienza

di Giovanni Merlo

17 dicembre 2014

Temi > Anziani, Disabilità, Fondo Non Autosufficienza

E' soprattutto attraverso le modalità di utilizzo del Fondo per la Non Autosufficienza che la Giunta Regionale ha reso concrete le sue intenzioni riformatrici del welfare sociale lombardo. Le scelte compiute per questa seconda annualità confermano il percorso in atto, con una forte attenzione alla omogeneità degli interventi ed all'integrazione sociosanitaria, non senza fatiche e resistenze sul piano della presa in carico.

La Regione Lombardia ha completato la definizione del programma operativo delle iniziative a sostegno delle "persone con grave e gravissime disabilità", generato dal Fondo per la Non Autosufficienza nazionale 2014. Si tratta della prosecuzione e sviluppo di quell'insieme di iniziative realizzate nel corso di quest'anno a seguito della "famosa" Dgr 740 del 2013 (si veda articolo precedente di commento) di cui molto si è già parlato e analizzato.

Il nuovo programma è stato definito con due distinti provvedimenti: la DGR 2655 del 14 novembre (interventi per la persone con gravissima disabilita) e la DGR 2883 del 12 dicembre per la parte relativa alle persone con grave disabilità.

Quali esiti aspettarci da questa nuova iniziativa regionale?

Le buone notizie non mancano e sono derivanti dall'attento lavoro di monitoraggio che la Direzione Famiglia ha svolto in questi mesi, in condivisione con ANCI Lombardia, con le rappresentanze sindacali ma anche con le associazioni maggiormente rappresentative delle persone con disabilità coinvolte nella misura.

Risorse complessive in aumento

Il primo dato che emerge è che le risorse economiche sono aumentate, grazie all'incremento del FNA (10 milioni per la Lombardia rispetto al 2013) ma anche dell'investimento regionale che passa da 3,5 a 10 milioni di Euro.

Un impegno economico che garantisce continuità agli interventi in atto ed un progressivo incremento dei beneficiari. Una premessa confortante per una misura che ha già permesso, nel corso del 2014, di far "emergere" quasi un migliaio di persone con gravissima disabilità, fino ad ora sconosciute ai servizi (si veda articolo precedente). A fronte di questa disponibilità la Regione aumenta l'intensità degli interventi in favore delle persone con "gravissima disabilità", prevedendo, a fianco dell'erogazione del contributo, la garanzia di un voucher sociosanitario per il monitoraggio delle condizioni di salute della persona. Il numero degli interventi in favore delle persone con gravissima disabilità aumenterà anche grazie all'ampliamento del "target dei destinatari", che passa dai 65 ai 69 anni, garantendo così una continuità di risposta anche alle persone con disabilità che diventano anziane e sgravando quindi di tale onore i bilanci comunali.

Continuità e struttura agli interventi

La continuità e la prospettiva sono il secondo esito di questa seconda annualità.

La Regione Lombardia conferma infatti l'impianto attivato l'anno scorso, cercando di migliorarlo e di farlo divenire strutturale. In tal modo la Giunta Regionale si sta impegnando, moralmente e politicamente, nei confronti dei cittadini coinvolti a far uscire queste misure dall'area della precarietà e dell'indeterminatezza, per divenire sempre più un sostegno affidabile su cui costruire progetti anche di lunga durata.

Tra gli aspetti critici evidenziati nel corso della prima annualità emergevano con forza la doppia velocità di attivazione tra Asl e Comuni e le scelte molto disomogenee tra territori, soprattutto in ambito comunale.

Indicazioni a sostegno di integrazione e omogeneità

La Direzione Famiglia ha inserito nelle delibere una serie di indicazioni per favorire una maggiore integrazione sociosanitaria e comportamenti omogenei tra territori. A livello territoriale sono già attive delle Cabine di Regia, formate da rappresentanti ASL e dei Comuni per favorire l'integrazione sociosanitaria richiesta da queste misure. Nel corso dei prossimi mesi, queste realtà saranno caricate di funzioni significative per la rilevazione dei bisogni territoriali e per una programmazione degli interventi che sia il più possibile omogenea a livello territoriale. Omogeneità che dovrebbe essere

fortemente sostenuta sia dalla decisione di attribuire la gestione delle risorse locali agli Ambiti sociali e non ai singoli comuni che da numerose "indicazioni" operative presenti in delibera e frutto del confronto preliminare con ANCI. Raccomandazioni che non possono essere considerate vincolanti, in nome del rispetto dell'autonomia che la Costituzione assegna ai Comuni nell'esercizio delle loro funzioni, ma che dovrebbero indurre una maggiore riflessività nelle scelte locali. Ai Comuni viene, ad esempio, richiesto di mettere a disposizione tutti gli strumenti previsti dalla delibera regionale, così come vengono indicati tutti gli elementi che devono comparire nei progetti individuali.

Tra queste indicazione spicca la raccomandazione che il Progetto Individuale di Assistenza sottoscritto, oltre che dai rappresentanti istituzionali (Asl e Comune) e dalla persona interessata, anche dal "responsabile del caso (case manager)". Una scelta potenzialmente importante che sembra venire incontro alle richieste delle associazioni ed alle esigenze delle persone di essere affiancati e supportati, prima ancora che grazie a servizi e prestazioni, attraverso una condivisione della responsabilità della presa in carico e delle scelte esistenziali significative. Una indicazione che però, al momento, non trova ulteriori declinazioni: non si capisce chi possa essere il responsabile del caso, quale il suo ruolo, inquadramento e funzione.

Viene anche richiesto di utilizzare gli stessi strumenti per la valutazione multidisciplinare ed infine di utilizzare in modo simile l'ISEE, facendo attenzione a renderlo coerente con la tipologia di strumento che si intende concedere alla persona. Su questo passaggio emergono alcuni dubbi circa i riferimenti all'utilizzo dell'ISEE, senza altre specifiche, proprio mentre si sta consumando quel passaggio tra vecchio e nuovo ISEE che appare denso di incognite e sul quale, fino ad oggi, Regione Lombardia non ha espresso particolari indicazioni e pareri. Molto rilevante dal punto di vista delle persone con disabilità l'indicazione di porre particolare attenzione alle richieste di sostegno a progetti di vita indipendente, che fino ad ora hanno riguardato solo il 3% degli interventi messi in atto.

Migliore definizione del target

Con la doppia delibera sul FNA 2014, la Regione interviene anche nella migliore definizione delle caratteristiche della platea degli aventi diritto Un risultato evidente sia nella definizione di persone con grave disabilità [1], ma soprattutto specificando la condizione di disabilità gravissima, partendo dalla definizione contenuta nell'accordo sancito dalla Conferenza Unificata [2] (Decreto interministeriale 7 maggio 2014), concordando con le associazioni una serie di condizioni che potessero includere le diverse situazioni vissute dalle persone realmente "in condizione di dipendenza vitale".

Definizioni che determinano condizioni di accesso, che hanno però ancora una forte impronta sanitaria.

Buone notizie “a metà”

Proprio su questo ultimo passaggio sfumano le buone notizie e emergono alcune criticità ancora presenti nel complesso di questo provvedimento. Emerge nel complesso una misura che si esaurisce ancora in una prestazione sostanzialmente assistenziale attraverso il supporto agli aiuti offerti da familiari o care giver. Una buona notizia quindi “a metà.” Il beneficio concreto e immediato è significativo ma non si scorge, nella sua modalità di erogazione, una possibilità di generare il diritto a “vivere nella società, inserirsi e impedire che siano isolate e vittima di segregazione” [3] che appartiene a tutte le persone con disabilità, senza alcun tipo di distinzione in base alla tipologia o intensità della menomazione. Sembrano, per ora, rimanere senza seguito, le aspettative suscitate dal richiamo esplicito nelle delibere regionali a quel Budget di Cura che dovrebbe favorire una integrazione sociosanitaria finalizzata ad una sempre maggiore inclusione sociale delle persone con disabilità. In questo contesto la valutazione multidimensionale, da primo intervento di sostegno che si attua nei confronti della persona con disabilità, viene esplicitamente ridotta ad un ennesimo passaggio di certificazione per verificare il diritto di accesso al beneficio, per determinare in parole povere se il richiedente sia o meno una persona con disabilità grave o gravissima (si veda articolo sul tema). Con queste delibere la Regione ha indicato lo strumento che sarà utilizzato dalle Unità di Valutazione Multidimensionale promosse dalle Asl, ovvero la scala di valutazione InterRail Home che entrerà in vigore come nuovo strumento omogeneo dal gennaio 2015. Si tratta di una scelta che non è stata oggetto di un confronto pubblico preliminare, forse perché pensata come “scelta tecnica”. Una scelta che ha, ovviamente, forti implicazioni culturali che meriteranno approfondimenti successivi. In questa fase è importante notare come si tratti di uno strumento scientificamente validato, che è individua come target di popolazione “adulti che vivono in casa […] e viene generalmente utilizzato con le persone anziane fragile o con disabilità che cercano o che ricevono assistenza sanitaria formale e servizi di supporto” [4]. Uno strumento quindi coerente con l’approccio assistenziale e sanitario presente nell’impianto regionale che rischia di rendere ancora più difficile l’utilizzo di queste misure per progetti di intervento generativi di processi di inclusione.

L’integrazione sociosanitaria, poi, così tenacemente perseguita non sembra ancora procedere verso un percorso di presa in carico globale e continuativa. La “doppia velocità” nell’approvazione delle delibere riguardanti le misure per la gravissima disabilità rispetto a quella della grave disabilità, rafforza la diffusa convinzione che non si tratti di due declinazioni di un medesimo impianto di servizi e opportunità ma di due

vie distinte di intervento. Anche in questa annualità assistiamo infatti ad una proposta di impianto universalistica per quanto riguarda gli interventi per "gravissimi" e maggiormente discrezionale per i "gravi". Due percorsi paralleli che stentano a trovare luoghi ed occasioni comuni, nonostante gli attori in gioco siano in entrambi i casi gli stessi Asl, Comune e persone con disabilità e famiglie. Significativo il fatto che oltre ai tempi anche i luoghi delle richieste di intervento appaiano comunque separati e frammentati (Pua?, Cead?, Sportello unico per il welfare? Servizio sociale comunale? di ambito? ...), creando un potenziale disorientamento nelle persone con disabilità e nei loro familiari.

Un auspicio: che la presa in carico diventi un diritto esigibile

Sarebbe utile, nel prosieguo del percorso di attuazione delle delibere, poter verificare la possibilità di riconoscere, come richiesto da tempo dalle associazioni delle persone con disabilità, come primo diritto esigibile quello della presa in carico, che troverebbe la sua concretizzazione nella possibilità di essere parte attiva (e non soggetto valutato) della valutazione multidimensionale da cui fare emergere il proprio progetto esistenziale. "Progetto di vita" alla cui realizzazione dovrebbero essere orientate tutte le risorse disponibili, in una concreta ottica di Budget di cura e Budget di salute. Accanto a questo, sarebbe utile un approccio sociale alla disabilità, equo e sostenibile. La possibilità di aprirsi ad un approccio meno sanitario e prestazionistico ad uno più sociale ed attento agli esiti nella vita delle persone potrebbe far divenire questi interventi, un metro di riferimento per una evoluzione complessiva del welfare sociale lombardo che, ad oggi, appare non all'altezza delle richieste delle persone con disabilità e delle difficoltà gestionali ed economiche che si trova a fronteggiare.

---

[1] Persone, di qualsiasi età, che evidenziano gravi limitazioni della capacità funzionale che compromettono significativamente la loro autosufficienza e autonomia personale nella attività della loro vita quotidiana, della vita di relazione e sociale. Esse non riescono a svolgere in modo autonomi le attività della vita quotidiana (ADL) e la attività strumentali alla vita quotidiana (IADL).

[2] Persone in condizione di dipendenza vitale che necessitano a domicilio di assistenza continuativa e monitoraggio di carattere sociosanitario nelle 24 ore, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psicofisiche, con la compromissione delle funzioni respiratorie, nutrizionali, dello stato di coscienza, privi di autonomia motoria e/o comunque bisognosi di assistenza vigile da parte di terza persona per garantirne l'integrità psico-fisica.

[3] Articolo 19, punto b, Convenzione della Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (New York 2006) ratificata dallo Stato Italiano con la Legge 18 del marzo 2009.

[4] Per maggiori informazioni: http://www.interrai.org/home-care.html

Punti di vista

Regole 2015 e disabilità

di Giovanni Merlo

27 febbraio 2015

Temi > Disabilità, Regole di sistema

Cosa si devono aspettare le persone con disabilità dall'attuazione della cosiddetta delibera delle 'Regole 2015' riguardante la gestione del Servizio socio sanitario regionale? L'articolo propone alcune riflessioni sulle indicazioni contenute nella dgr 2989 "Determinazioni in ordine alla gestione del servizio socio sanitario regionale per l'esercizio 2015"

Le premesse, come spesso capita con i provvedimenti regionali di questa Giunta, in materia di welfare sociale, sembrano essere confortanti. Le parole d'ordine infatti sono quelle dell'appropriatezza, dell'integrazione, della presa in carico e della progettazione individualizzata, con il fine *"garantire modalità di risposte innovative, valorizzando la qualità e le capacità che la rete di solidarietà regionale esprime nella propria quotidianità (…) e di portare a un sistema sempre più attento ad assicurare risposte qualitative e appropriate ai bisogni"*.[1] Entrando nello specifico sarà possibile, verificare punti di forza e punti di debolezza, che emergono dalle prescrizioni regionali alle propria Aziende Sanitarie Locali (Delibera delle regole 2015 - dgr 2989/2014).

Cosa dicono le regole in tema di disabilità?

Gran parte delle materie di interesse per le persone con disabilità si ritrovano nell'allegato C (Ambito sociosanitario) ma la prima riflessione riguarda un punto specifico dell'Allegato A (Integrazione sociosanitaria e sanitaria). Si fa riferimento alle iniziative di sviluppo dei servizi di "Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza" (pagina 4), con particolare riferimento alla risposta ai bisogni dei bambini e ragazzi con autismo. In questo passaggio si fa riferimento alla prossima pubblicazione delle Linee guida per la diagnosi, il trattamento e l'assistenza che coinvolgeranno tutti i diversi attori della rete. Un provvedimento atteso che, insieme all'esito delle sperimentazioni in atto (trattate diffusamente nell'allegato C) , dovrebbero consentire all'intero sistema regionale di rispondere in modo finalmente adeguato alle esigenze (ed ai diritti) di questa fascia di persone con disabilità. Un percorso che, pur essendo condiviso con numerose realtà istituzionali e del privato sociale della nostra regione, soffre ancora di un tasso di opacità che le rendono difficilmente valutabili, nei loro

esiti. **Stupisce, in questo contesto positivo, l'assenza a qualunque riferimento alla necessità di potenziare le risorse a disposizione delle UONPIA, che oggi appaiano non adeguate a fare fronte ai loro compiti istituzionali**. Le segnalazioni dai territori ci parlano ancora di tempi lunghi per essere presi in carico e poi accedere ai servizi ed alle prestazioni riabilitative, come di problemi nella fondamentale funzione di supporto ad insegnanti ed educatori impegnati nei progetti di inclusione scolastica. **Stupisce ancora che, parlando di bambini e ragazzi con disabilità nulla si dica, in nessun allegato, sulla necessità del'integrazione degli interventi tra Asl e Comuni, oggi molto scarsa, così come dei processi di presa in carico non solo dei "problemi" del bambino ma di quelli dei suoi genitori e dell'intero ambiente che li circonda**.

Tematiche che l'Allegato C, in una visione più allargata, riprende e cerca di affrontare. Si conferma una linea di tendenza culturale che intende abbracciare una visione più sociale e meno prestazionistica degli interventi di welfare come si evince dal passaggio iniziale in cui lo stato di salute viene definito come *"l'esito delle 'relazioni' tra sistemi in cui è inserita la persona (famiglia, ambiente, scuola, lavoro, ecc): fra questi sistemi, la 'sanità' e il 'sociale' sono quelli per cui l'integrazione è essenziale (…)"*. "Presa in carico" e "continuità assistenziale" sono posti come condizioni essenziali per la risposta appropriata ai bisogni delle persone considerate fragili. Il Budget di cura, viene considerato come *"lo strumento per garantire la presa in carico globale della persona e della sua famiglia",* con un ampio riferimento alla necessità di potenziare complessivamente le azioni di *"care management"*.

Ancora una volta però le indicazioni generali stentano a tradursi in indicazioni operative, capaci di precisare il percorso di implementazione, le risorse e gli esiti attesi ma soprattutto ad individuare a chi spetti la responsabilità di avviarne la realizzazione.

La "Delibera delle regole 2015" non si occupa molto nello specifico di disabilità. Gran parte delle sue prescrizioni riguardano il sistema dei servizi per gli anziani o di altre specifiche situazioni. **Il contrasto è però evidente nella precisione con cui questa delibera tratta gli aspetti gestionali ed amministrativi connessi all'offerta dei servizi ed invece la vaghezza che assume quando deve indicare la messa in atto dei processi di presa in carico e i percorsi di reale integrazione sociosanitaria**.

Quesiti "preventivi"

Da questo punto di vista alcune indicazioni riguardanti prevalentemente il mondo dei servizi per anziani pongono qualche quesito "preventivo" riguardante il mondo della disabilità. In passato infatti alcuni provvedimenti assunti, ad esempio per le RSA, sono stati poi adottati con poche variazioni anche all'unità di offerta per le persone con disabilità.

E’ legittimo quindi porsi la domanda sulla funzione e natura, in prospettiva dei Centri Multiservizi per la persona, indicati come presidio di garanzia dei percorsi integrati di presa in carico; in particolar modo in relazione con altri luoghi indicati in passato per tale funzione come ad esempio i Cead, i Centri per la famiglia o gli stessi Sportelli Unici per il welfare ma più i generale con i Servizi sociali comunali.

Ci si potrebbe anche chiedere se il principio adottato per definire i costi standard per le RSA sia adeguato per compiere analoghe operazioni per le unità di offerta destinate alle persone con disabilità. Così come maggiori interrogativi pone l’eventuale estensione del “vendor rating” come strumento di valutazione degli enti gestori di servizi residenziali rivolti alle persone con disabilità. Ed infine se l’annunciata liberalizzazione degli accreditamenti per stimolare un effetto concorrenza sia, anche nel campo della disabilità, un efficace strumento per incrementare la qualità di questi servizi.

Quesiti significativi soprattutto quando si pensa che l’offerta di servizi sociosanitari raggiunge oggi, dopo gli ultimi accreditamenti e contrattualizzazione, oltre 11.000 persone con disabilità e drenando gran parte delle risorse della spesa regionale rivolta alle persone con disabilità e, per un effetto di trascinamento, anche delle risorse comunali e familiari chiamate a coprire le cosiddette quote sociali.

Preoccupa in questo senso la definizione dei principi a cui si fa riferimento per definire l’appropriatezza degli interventi, che sono precisati sia nel paragrafo dedicato alle attività di vigilanza e controllo che, indirettamente in quello dedicato al funzionamento del “vendor rating”. I parametri utilizzati infatti richiamano da un lato la coerenza e congruità intrinseca tra le informazioni documentali e gli interventi, sempre per come risultano dai fascicoli personali. Dall’altro il rapporto di carattere “economico” tra minuti di assistenza, presenza di personale qualificato (in ambito sanitario), rette e saturazione dei posti disponibili.

Gli esiti nella vita delle persone, come in quelle dei loro ambienti familiari e sociali, quando “si fanno i conti” sembra non interessare più, forse anche solo perché sembra troppo difficile da calcolare.

In fase di presentazione della delibera, è stata dichiarata l’intenzione di rivedere complessivamente il sistema delle unità di offerta destinato alle persone con disabilità. Di questa previsione non si riscontra traccia nella delibera. La speranza è che questo percorso venga invece avviato aprendo spazi di confronto e di riflessione per spingere questa imponente rete di realtà e competenze ad indirizzare le proprie energie più verso l’inclusione sociale e meno alla custodia assistenziale.

---

[1] Assessore Maria Cristina Cantù come riportata da Lombardia Notizie, 23 dicembre 2014.

Dati e ricerche

Attuazione della dgr 392 sui percorsi di presa in carico delle persone con autismo

Restituzione dei dati del monitoraggio regionale sull'attuazione della dgr 392/2013

A cura di Diletta Cicoletti

15 maggio 2015

Temi > Autismo, Disabilità, presa in carico

Con questo articolo inizia una collaborazione con l'Assessorato regionale, per la diffusione di evidenze sullo stato di attuazione degli indirizzi dell'esecutivo in tema di welfare. L'articolo restituisce un quadro articolato sul volume e tipologia di utenza raggiunta della misure previste dalla dgr 392, la distribuzione territoriale, le attività e prestazioni di cui si è composta e gli assetti di governance localmente assunti.

"Inizia con questo articolo sull'attuazione della DGR 392/2013, sulla presa in carico di persone con autismo e delle loro famiglie, una nuova collaborazione tra LombardiaSociale e l'Assessorato alla Famiglia, Solidarietà Sociale, Volontariato e Pari Opportunità della Regione Lombardia. Si tratta di uno sforzo condiviso finalizzato alla diffusione di dati e informazioni sullo stato di attuazione, e sui risultati progressivamente raggiunti, dalle diverse misure promosse dall'Amministrazione regionale.

È, a mio parere, una collaborazione preziosa poiché potrà consentire di rafforzare uno degli obiettivi principali del nostro sito, cioè quello di realizzare analisi e valutazioni rigorose del welfare lombardo, fondate sull'evidenza empirica. LombardiaSociale, infatti, vuole promuovere un confronto tra opinioni e punti di vista differenti, a volte anche decisamente contrastanti, ma validi solo se basati su solidi dati di realtà.

Penso che la scelta di collaborare con LombardiaSociale per rafforzare la diffusione di evidenza empirica a disposizione del dibattito pubblico, compiuta dalla Giunta Lombarda, potrà risultare particolarmente rilevante al fine di sviluppare la qualità delle analisi che offriamo ai soggetti interessati al welfare regionale. Desidero pertanto ringraziare l'Assessore Cantù per aver accettato di compiere questo percorso con noi e

per l'attenzione che insieme ai suoi collaboratori – in particolare il Direttore Generale Daverio, la Dottoressa Fusè e il Dott. Marchesi – vi sta dedicando" - ***Cristiano Gori***

Scrivevamo su LombardiaSociale della Dgr 392/2013 come di atto normativo che proponeva per primo l'attuazione di un modello di presa in carico territoriale delle persone con disabilità, globale e integrata. Proponendo una riflessione che voleva essere da stimolo per valutazioni e analisi, ci domandavamo come fosse andata l'applicazione della prima dgr del nuovo Esecutivo (si veda articolo precedente), di cui per diverso tempo abbiamo atteso un riscontro nei dati, con particolare riferimento alla prese in carico e alle modalità di gestione del case management. Era la fine del 2014, solo alcune indicazioni provenivano da esperienze territoriali incontrate da ricercatori, formatori e mondo associativo.

Ora, come scritto, **grazie al contributo diretto della Regione Lombardia, disponiamo dei dati e possiamo avviare un percorso di analisi** che non si esaurirà con questi, ma che anzi potrà elaborare successive ulteriori valutazioni, anche partendo dalle singole esperienze territoriali.

Il merito della dgr 392/2013, riconosciuto trasversalmente da chi sul territorio si occupa di disabilità, è stato quello di **dare forma ad una necessaria ricomposizione della presa in carico delle persone con disabilità, individuando funzioni di case management in capo all'Asl, strumenti per remunerare gli interventi in quest'ottica, problematizzando la questione della dispersione di risorse e di energie delle famiglie, spesso lasciate sole ad affrontare le difficoltà, cercando prospettive possibili per i propri figli**.

L'attuazione

I dati disponibili si riferiscono all'anno 2014 e indicano un'avvenuta attuazione operativa nella maggior parte delle ASL già dal primo trimestre 2014 (Bergamo, Brescia, Cremona, Lecco, Lodi, Mantova, Milano 2, Monza Brianza, Pavia, Sondrio, Varese), in due casi a maggio (Milano, Vallecamonica) e in altri due a giugno (Como, Milano). E questo primo elemento ci consente di comprendere anche il percorso di monitoraggio e i differenti momenti in cui questo è stato avviato.

La quasi totalità delle ASL ha utilizzato i voucher per remunerare gli interventi di case management a favore delle persone affette da disturbi dello spettro autistico e loro famiglie; tutte le Asl hanno fondato la loro riflessione sul numero di prestazioni, sulla quantificazione degli accessi, sulla tipologia di figura professionale, in molti casi considerando il tempo necessario per realizzare il percorso di case management declinando le attività nelle diverse azioni.

Per la realizzazione delle attività di case management, indicate dalla dgr, le Asl si sono avvalse del contributo di realtà significative già operanti sul territorio, con esperienza di rilievo nell'ambito dei disturbi dello spettro autistico, con le quali hanno stipulato convenzioni. Leggiamo questo come elemento positivo di valorizzazione e di conoscenza del territorio, che dà conto di un coinvolgimento delle realtà associative e del terzo settore, già impegnato in maniera meno omogenea con le persone affette da disturbi dello spettro autistico e loro famiglie.

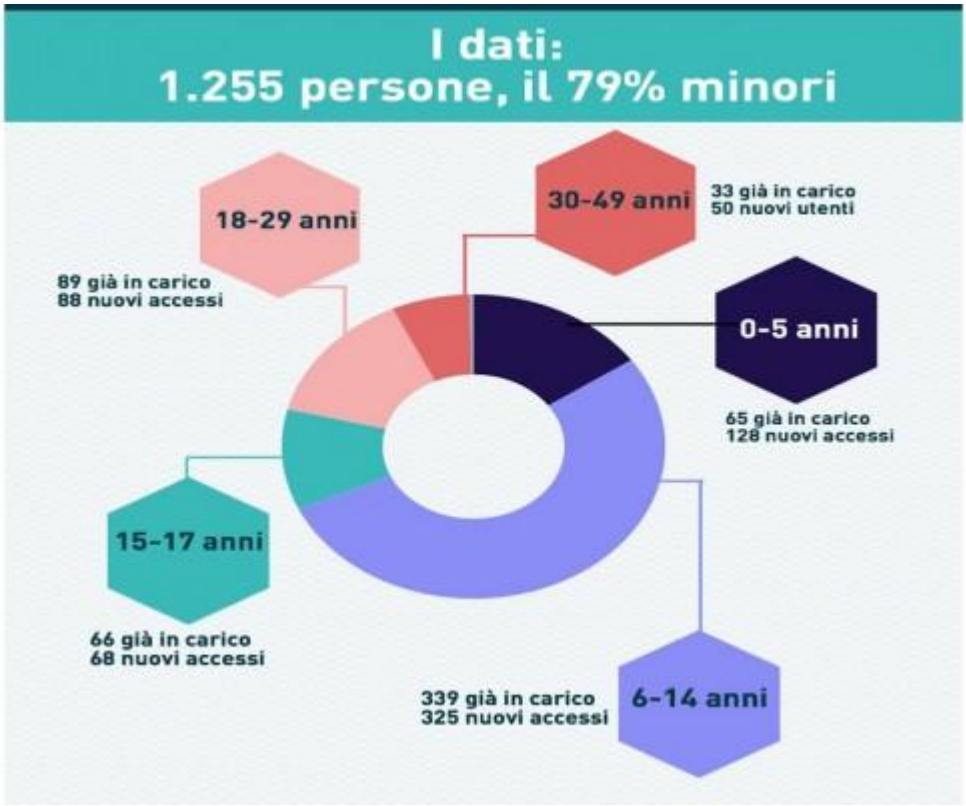
In alcune Asl i Consultori hanno direttamente preso parte e svolto attività di valutazione, informazione, orientamento, accompagnamento e sostegno alle relazioni familiari.

I numeri

Le persone prese in carico nell'arco di un anno sono state complessivamente 1.255: il 47% era già in carico agli Enti prima di beneficiare degli interventi di case management ed il 53% sono nuovi accessi.

Si riscontra che il 79% sono minori di 18 anni, dei quali il 15% con età fino a 5 anni e il 53% con età compresa tra i 6 ed i 14 anni. Tale prevalenza della popolazione minore si riscontra in tutte le ASL sia pure con percentuali diverse, con l'eccezione di Cremona.

I minori in età di scuola dell'obbligo sono quelli che hanno maggiormente beneficiato degli interventi di accompagnamento nel percorso abilitativo/educativo nei contesti di vita –famiglia, scuola, tempo libero – con attività di case management di consulenza alla famiglia ed agli operatori scolastici e dei servizi della rete e di sostegno alla famiglia, sia genitori, sia fratelli e sorelle sia membri del rete parentale allargata.

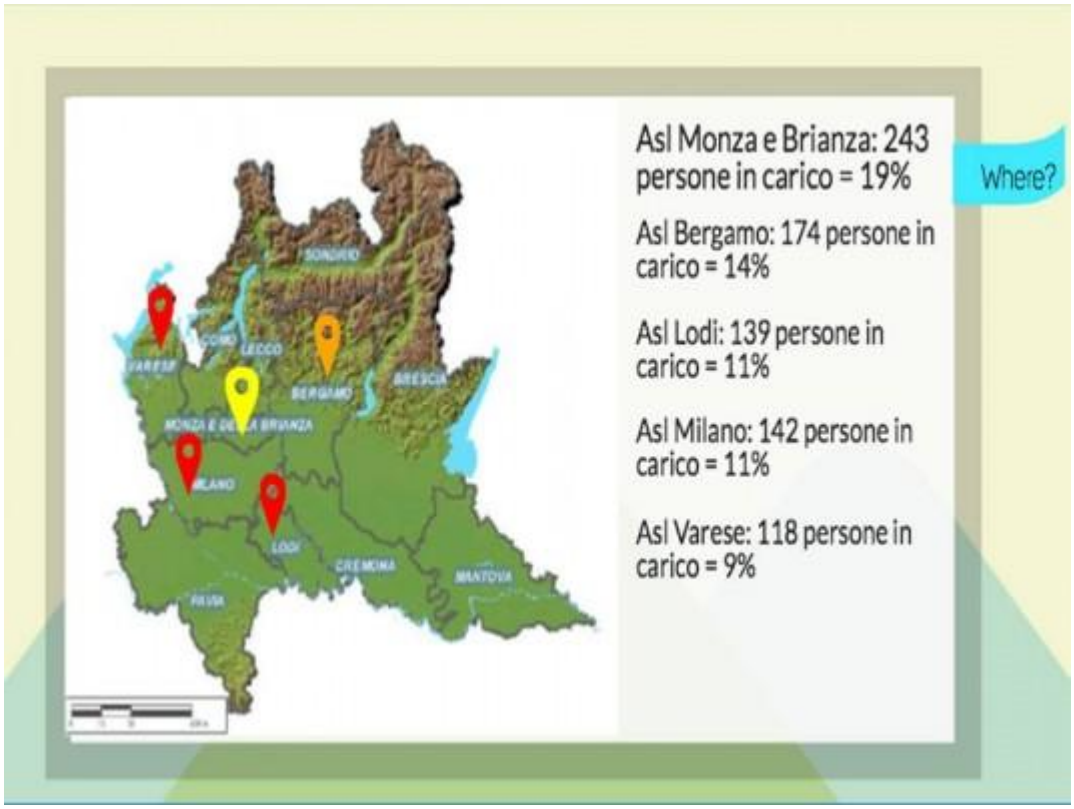


Prevalentemente coinvolti educatori, pedagogisti, psicologi, quest'ultima categoria presente per le attività di consulenza e sostegno della famiglia e agli operatori della scuola.

La figura dell'assistente sociale è presente nelle attività di informazione, orientamento e accompagnamento e di consulenza agli operatori della rete di servizi sociosanitari e sociali.

Tutte le ASL hanno mantenuto la funzione di raccordo e coordinamento dei diversi attori del sistema dei servizi – es. Comune/Ambito territoriale, ASL, Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, Dipartimento di Salute Mentale, Scuola/Formazione Professionale, Enti Gestori, Associazioni, svolgendo una funzione di governance, cogliendo l'occasione per mettere a sistema eventuali pregresse esperienze sul tema

specifico dell'autismo e svolgendo funzioni di promozione, raccordo e coordinamento dei diversi attori coinvolti.



La Governance

Un primo gruppo di ASL (6) ha inteso la "governance" in termini operativi, assegnando tale compito a proprie strutture organizzative interne, prevedendo momenti specifici per il lavoro sul tema "autismo": tale scelta ha riguardato le ASL di Brescia, Como, Cremona, Milano 2, Sondrio, Valcamonica (quest'ultima, attraverso équipe professionali integrate con operatori di Fondazione Rete Sociale Camuna).

In questi casi, l'ASL assume esplicitamente anche funzioni di monitoraggio periodico delle attività promosse, nonché di raccordo e coordinamento dei diversi attori del sistema dei servizi (UONPIA, Enti Gestori di servizi sanitari e sociosanitari per persone disabili, Associazioni di familiari, partner territoriali con funzione di Case Manager, così come ben espresso dall'ASL Milano 2).

L'ASL di Cremona ha posto la titolarità della governance in capo al Servizio Fragilità, in stretta relazione con il Servizio Famiglia, a cui afferiscono i Consultori Familiari Integrati, individuati come primo livello di governo e d'intervento. Il Servizio Fragilità si

occupa in particolare del coordinamento degli Educatori Professionali consultoriali, individuati come “figure cardine per l’accoglienza e l’orientamento della domanda”.

Un secondo gruppo di ASL (9) ha istituito Tavoli di Raccordo o Gruppi di Coordinamento. A questi organismi ciascuna ASL ha assegnato alcune funzioni, che si integrano con il ruolo svolto dai Dipartimento ASSI. E’ sempre prevista la partecipazione degli Enti selezionati per il progetto e quasi sempre la presenza di rappresentanti degli Ambiti territoriali/Aziende per i servizi alla persona. Spesso sono presenti le UONPIA /Aziende ospedaliere, mentre soltanto in alcuni casi sono stati coinvolti gli Uffici Scolastici provinciali, la Provincia, i Pediatri di Libera Scelta, gli Enti della Formazione Professionale.

Delle 9 ASL, Bergamo, Milano 1 e Pavia hanno costituito 2 organismi di coordinamento, distinguendo il livello “strategico/istituzionale” da quello “operativo/gestionale” o tecnico.

La ASL di Varese ha approvato con delibera documenti specifici nei quali sono dettagliate le caratteristiche del “progetto autismo”: nello specifico ha assunto la funzione di governance, e successivamente ha approvato, con altro atto deliberativo, il documento “Piano partecipato a livello territoriale con i diversi attori del sistema dei servizi”, prodotto dal tavolo di lavoro organizzato dal servizio Fragilità con enti pubblici e privati operanti sul territorio.

L’ASL di Mantova ha istituito con delibera una Commissione per la valutazione dei progetti che si riunisce regolarmente per individuare i casi che necessitano di assessment e case management. La Commissione ha il compito di valutare i progetti individualizzati, effettuare il monitoraggio, convalidare l’assegnazione dei voucher garantendo un approccio integrato e omogeneo. La fase di assessment, affidata in un primo momento al Consultorio integrato dell’ASL per valutare direttamente l’avvio del progetto e i bisogni portati dalle famiglie, è stata poi affidata agli Enti selezionati.

L’ASL Monza Brianza, forte dell’esperienza realizzata ai sensi della DGR n. 6635/2008 in un progetto specifico sul tema dei Disturbi dello Spettro Autistico, ha costituito un Nucleo Valutativo Integrato sull’Autismo (NUVIA), preposto alla valutazione/orientamento dei casi complessi, che effettua una valutazione di II livello, quando la valutazione territoriale integrata non trova risposte fluide ed efficaci nella rete.

Alcune considerazioni

La dgr n. 392/2013 ha avuto il merito di porre in primo piano alcune questioni in relazione al tema della presa in carico integrata e globale:

- in primis ha **ri-proposto le funzioni di presa in carico in capo al soggetto pubblico** e i dati di monitoraggio confermano anche gli assetti nella governance;
- in secondo luogo **ha contribuito a rispondere in modo organizzato al disorientamento delle famiglie**, spesso alla ricerca di soluzioni compatibili con proprie disponibilità;
- in terzo luogo **ha portato alla luce tutte quelle esperienze già attive sul territorio spesso note solo nei circuiti specialistici in capo al terzo settore**, esperienze che rafforzano l'intervento pubblico dotandolo di strumenti e know how, soprattutto per quel che riguarda il supporto degli operatori che agiscono funzioni di coordinamento, assessment, definizione dei progetti personalizzati.

Resta la domanda relativa alla sostenibilità nel tempo di questi percorsi. Sappiamo che la delibera delle regole di sistema 2015 ha disposto un nuovo sostegno a queste misure, finanziandole con ulteriori risorse, tuttavia rimangono alcuni quesiti: sono percorsi dipendenti dall'intervento pubblico? Possiamo pensare che la dgr n. 392/2013 contribuisca a consolidare un cambiamento nella direzione della presa in carico globale e integrata?

Possiamo pensare che questo possa divenire un modello di presa in carico per altre aree? E quanto questo può incidere sulle pratiche degli operatori, per avviare percorsi progettuali con le famiglie?

Per rispondere a queste domande ci impegnano a proseguire la riflessione, a partire da questi dati, e raccogliendo ulteriori elementi direttamente provenienti dalle specifiche esperienze territoriali.

LombardiaSociale.it è un sito indipendente che si occupa di analisi e valutazione del sistema lombardo dei servizi e degli interventi sociali, sociosanitari e socio educativi, ampiamente intesi come welfare sociale. É un progetto ideato da Cristiano Gori, che lo dirige, realizzato da un'équipe di ricerca collocata presso l'Istituto per la Ricerca Sociale e finanziato e promosso dai principali soggetti che si occupano di welfare sociale in Lombardia.

Il principale obiettivo che persegue è la costruzione di uno spazio di confronto sul welfare lombardo, attraverso la pubblicazione online di materiali di analisi delle misure regionali, l'aggiornamento e la raccolta di punti di vista ed esperienze territoriali e l'organizzazione di seminari ed eventi di discussione e confronto con quanti operano nell'area del welfare sociale in Lombardia.

PROGETTO REALIZZATO DA

Associazione per la Ricerca Sociale

IN COLLABORAZIONE CON

ISTITUTO PER LA RICERCA SOCIALE irs

PROMOTORE ISTITUZIONALE

fondazione cariplo

PROMOTORI PRINCIPALI

CGIL SPI Lombardia · FNP CISL PENSIONATI LOMBARDIA · UILPENSIONATI Milano e Lombardia · legacoopsociali · CONFCOOPERATIVE · Caritas Ambrosiana · Segesta · ACLI · CESAREPOZZO

PROMOTORI ORDINARI

Auser Lombardia
Arci Lombardia
AGeSPI Lombardia
CSVnet Lombardia