

PROGETTO

"Superare le resistenze - partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri"

Cofinanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi della Legge 383/2000 - articolo 12, comma 3, Lettera F

Ricognizione produzione normativa [bozza preliminare]

Questo approfondimento assume a riferimento logico l'enunciato dell'articolo 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (13 dicembre 2006) recante *"Vita indipendente ed inclusione nella società"*.

Segnatamente l'articolo in parola impone che gli Stati (...) riconoscono "il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società".

Ciò, come recita la Convenzione, dovrebbe essere assicurato anche attraverso specifiche misure.

"(a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione;

(b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirsi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione;

(c) i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni."

Il tema della ricognizione

Essendo il tema centrale del presente approfondimento la segregazione, è opportuno

focalizzare l'attenzione su quattro snodi:

- sub a)* il diritto a scegliere la propria residenza, dove e con chi vivere;
- sub a)* il divieto ad obbligare a vivere in particolari sistemazioni;
- sub b)* impedire le persone siano isolate o vittime di segregazione;
- sub c)* i servizi e le strutture sociali (per la collettività) disponibili su base di uguaglianza e adattate ai bisogni delle persone con disabilità.

Se questi snodi, assieme alla globalità dei principi espressi dalla Convenzione, rappresentano un riferimento ideale per impedire e contrastare isolamento e segregazione, merita di interrogarsi se e in che modo il quadro normativo attuale preveda una specifica regolazione in tal senso.

Per regolazione intendiamo, non solo e tanto la mera espressione o riproposizione di principio, ma un assieme di elementi (organizzativi, programmatori, di monitoraggio) scientemente volti al raggiungimento di tali principi.

E, quindi:

- *termininologia* adeguata intesa come corpus semantico congruente con la Convenzione ONU;
- *criteriologia* completa di indicatori (obiettivi, razionale, evidenze);
- *sistemi di monitoraggio*, controllo, verifica ex ante, ex post;
- ma anche *modelli organizzativi*.

In questo elenco, volutamente, non includiamo l'aspetto relativo all'allocazione di risorse adeguate che pur sono rilevanti ai fini della incidenza di taluni servizi e sostegni, ritenendo portante ai fini dell'approfondimento gli elementi strutturali e qualitativi che dovrebbero prescindere dall'elemento finanziario.

Il focus risiede quindi nel tentativo di comprendere se l'attuale regolazione – nazionale o regionale – sia volutamente orientata al contrasto della segregazione e, in subordine, a promuovere l'inclusione delle persone e quali siano gli elementi che la caratterizzino.

Le strutture e la loro definizione: l'origine

Il primo e precipuo ambito di indagine è rivolto a quelle che attualmente vengono indicate come strutture residenziali e semiresidenziali in quanto ancora servizi in cui prevalentemente si offrono soluzioni alternative alla domiciliarità.

Sorvoliamo solo momentaneamente sulle diversità terminologiche, tutt'altro che rilevanti, riprendendo invece, non tanto per velleità storiografiche, l'indicazione della

legge 8 novembre 2000, n. 328 che all'articolo 22, comma 2, lettera g) prevede fra gli interventi tipici del sistema integrato di interventi e servizi sociali:

“g) interventi per le persone anziane e disabili per favorire la permanenza a domicilio, per l’inserimento presso famiglie, persone e strutture comunitarie di accoglienza di tipo familiare, nonché per l’accoglienza e la socializzazione presso strutture residenziali e semiresidenziali per coloro che, in ragione della elevata fragilità personale o di limitazione dell’autonomia, non siano assistibili a domicilio;”

Come si potrà notare il ventaglio di interventi spazia dai sostegni per l’abitare, e quindi per la domiciliarità, alle strutture comunitarie, ma anche all’accoglienza in strutture residenziali.

Abbiamo voluto richiamare la legge 328/2000 poiché questa prevedeva anche (allora in capo allo Stato) la *“fissazione dei requisiti minimi strutturali e organizzativi per l’autorizzazione all’esercizio dei servizi e delle strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale; previsione di requisiti specifici per le comunità di tipo familiare con sede nelle civili abitazioni;”*

E ancora, all’articolo 11, vi si fissavano le norme per l’autorizzazione e accreditamento suddividendo competenze fra comuni e regioni e stato nelle diverse fasi inclusa quella della corresponsione *ai soggetti accreditati delle “tariffe per le prestazioni erogate nell’ambito della programmazione regionale e locale (...)”*

L’articolo 6, da parte sua, aveva previsto in capo ai Comuni la competenza a *“c) autorizzazione, accreditamento e vigilanza dei servizi sociali e delle strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale a gestione pubblica o dei soggetti di cui all’articolo 1, comma 5, secondo quanto stabilito ai sensi degli articoli 8, comma 3, lettera f), e 9, comma 1, lettera c);”*

E a ben vedere la legge 328/2000 ripropone per i servizi sociali, lo schema già previsto, per le strutture sanitarie, dal Decreto legislativo 30 dicembre 1992 , n. 502.

L’accreditamento istituzionale

Si entra pertanto nell’ampio confronto e produzione regolamentare, schiettamente regionale, dell’accreditamento istituzionale dei servizi (e quindi delle strutture).

Di fatto l’accreditamento è l’atto con cui una Pubblica Amministrazione riconosce ad un’organizzazione (pubblica o privata) la possibilità di proporre e realizzare servizi di assistenza alla persona finanziati con risorse pubbliche.

Con tale riconoscimento, l’ente accreditato viene riconosciuto capace e adeguato ai fini dello svolgimento di servizi del welfare pubblico locale e come tale pertanto può ben considerarsi nella sostanza un fornitore certificato.

La Pubblica Amministrazione e il cittadino vi si possono rivolgere in quanto in

possesso dei requisiti tali da garantire gli standard organizzativi ed operativi fissati dalle norme.

In linea generale il cittadino dovrebbe avere così anche la garanzia su periodiche verifiche operative, amministrative, di rispetto degli standard qualitativi e quantitativi.

L'accreditamento istituzionale è quindi una forma di "certificazione pubblica" che non sostituisce – ma semmai integra – altre forme di certificazione quali, ad esempio, l'ISO, cioè la certificazione di qualità non certo rilasciata dai Comuni o dalle Regioni.

Tornando all'articolo 11 della legge 320/2000, merita di ricordare il conseguente decreto ministeriale 21 maggio 2001, n. 308 e cioè il *"Regolamento concernente "Requisiti minimi strutturali e organizzativi per l'autorizzazione all'esercizio dei servizi e delle strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale, a norma dell'articolo 11 della legge e 8 novembre 2000, n. 328."*

Esso è fondante la quasi totalità della successiva produzione regolamentare delle Regioni che non si sono significativamente scostate, se non di recente e in alcune realtà, da questo impianto.

Pertanto merita di soffermarsi sull'impianto generale e sulle indicazioni operative.

Innanzitutto vediamo quali sono le strutture interessate dal decreto: Le strutture e i servizi già operanti e quelli di nuova istituzione, gestiti dai soggetti pubblici o dai soggetti di cui all'articolo 1, commi 4 e 5 della legge n. 328 del 2000 che, indipendentemente dalla denominazione dichiarata, sono rivolti a:

- a) minori per interventi socio-assistenziali ed educativi integrativi o sostitutivi della famiglia;
- b) disabili per interventi socio-assistenziali o socio-sanitari finalizzati al mantenimento e al recupero dei livelli di autonomia della persona e al sostegno della famiglia;
- c) anziani per interventi socio-assistenziali o socio-sanitari, finalizzati al mantenimento e al recupero delle residue capacità di autonomia della persona e al sostegno della famiglia;
- d) persone affette da AIDS che necessitano di assistenza continua, e risultano prive del necessario supporto familiare, o per le quali la permanenza nel nucleo familiare sia temporaneamente o definitivamente impossibile o contrastante con il progetto individuale;
- e) persone con problematiche psico-sociali che necessitano di assistenza continua e risultano prive del necessario supporto familiare, o per le quali la permanenza nel nucleo familiare sia temporaneamente o definitivamente impossibile o contrastante con il progetto individuale.

Le altre strutture che erogano invece prestazioni socio-sanitarie seguono, ai fini dell'accREDITAMENTO la regolamentazione che discende dall'articolo 8-ter del decreto legislativo n. 502 del 1992, (modificato dal decreto legislativo n. 229 del 1999).

Le strutture di tipo familiare e comunità di accoglienza di minori seguono (articolo 3) altra disciplina: *“le comunità di tipo familiare e i gruppi appartamento con funzioni di accoglienza e bassa intensità assistenziale, che accolgono, fino ad un massimo di sei utenti, anziani, disabili, minori o adolescenti, adulti in difficoltà per i quali la permanenza nel nucleo familiare sia temporaneamente o permanentemente impossibile o contrastante con il progetto individuale, devono possedere i requisiti strutturali previsti per gli alloggi destinati a civile abitazione. Per le comunità che accolgono minori, gli specifici requisiti organizzativi, adeguati alle necessità educativo-assistenziali dei bambini e degli adolescenti, sono stabiliti dalle regioni.”*

L'articolo 5 fissa requisiti comuni delle strutture a ciclo diurno e residenziale. Vediamo quelli minimi che le strutture devono possedere:

a) ubicazione in *luoghi* abitati *facilmente raggiungibili* con l'uso di mezzi pubblici, comunque tale da permettere la partecipazione degli utenti alla vita sociale del territorio e facilitare le visite agli ospiti delle strutture;

La relazione con il contesto territoriale di riferimento, almeno in termini di pre-condizione, è quindi già presente nel decreto del 2001. Rimane però nella genericità, come gran parte dei “requisiti comuni” previsti dall'articolo 5.

b) *dotazione di spazi destinati ad attività collettive e di socializzazione* distinti dagli spazi destinati alle camere da letto, organizzati in modo da garantire *l'autonomia individuale, la fruibilità e la privacy;*

Anche questo punto evidenzia una indicazione che non va molto oltre la distinzione fra la “zona notte” e gli altri spazi. Anche in questo caso va rilevato che, almeno in nuce, sono richiamate le necessità di garantire privacy e autonomia individuale.

c) presenza di *figure professionali sociali e sanitarie qualificate*, in relazione alle caratteristiche ed ai bisogni dell'utenza ospitata, così come disciplinato dalla regione;

Questo punto è stato quello di più intensa regolazione da parte delle regioni negli anni successivi all'emanazione del decreto. Quindi una circostanziata, talvolta, puntigliosa

indicazione del numero e della qualificazione degli operatori, della proporzione con il numero di ospiti, delle differenze a seconda del tipo di struttura. Da questo discende un controllo amministrativo, le autorizzazioni al servizio e, naturalmente il riconoscimento e la quantificazione delle rette.

d) presenza di un coordinatore *responsabile della struttura*;

Altro requisito organizzativo poi variamente declinato dalla Regioni o dagli enti locali in sede di propria regolazione o controllo amministrativo.

e) adozione di un *registro degli ospiti* e predisposizione per gli stessi di un *piano individualizzato di assistenza e*, per i minori, di un *progetto educativo individuale*; il piano individualizzato ed il progetto educativo individuale devono indicare in particolare: *gli obiettivi da raggiungere, i contenuti e le modalità dell'intervento, il piano delle verifiche*;

Questo punto risente, naturalmente, della temperie culturale in cui è maturato il decreto e della coeva legge 328/2000. Tuttavia, aspetto non marginale, il decreto 308/2001 non richiama espressamente l'articolo 14 della citata 328 che restituirebbe un maggior respiro di integrazione (con altri servizi) al richiamo al piano individuale. Quasi superfluo sottolineare come non esista alcuna sottolineatura alla partecipazione da parte del diretto interessato nella redazione e nella verifica del piano. Gli stessi contenuti del piano (educativo e di assistenza) vengono lasciati nella indefinizione.

f) organizzazione delle attività nel *rispetto dei normali ritmi di vita* degli ospiti;

Come il punto precedente, anche questo risente del clima e delle istanze contestuali. Vi si percepisce l'intento – pur timidamente articolato - di uscire dagli schemi organizzativi para-ospedalieri che connotano istituti, ma esso appare più come una generica raccomandazione che come una indicazione operativa completa di criteri, razionale, evidenze.

Da questo ne deriva, anche nelle regolazioni regionali, una marginalità che lascia gli interventi alla discrezionalità o allo sperimentalismo.

g) adozione, da parte del soggetto gestore, di una *Carta dei servizi sociali* secondo quanto previsto dall'articolo 13 della legge n. 328 del 2000,

comprendente la pubblicizzazione delle tariffe praticate con indicazione delle prestazioni ricomprese.

La “Carta dei servizi” è uno strumento largamente enfatizzato – anche sotto il profilo regolamentare – come strumento per impostare una corretta e trasparente relazione fra il gestore del servizio e gli utenti potenziali o reali. Secondo gli intenti originari, nella “Carta dei servizi” dovrebbero essere rinvenibili da un lato tutte le informazioni circa il funzionamento del servizio, dall’altra tutte le regole proprie (anche in forma di “autodisciplina”) del servizio stesso. Dagli anni 2000 quel documento diviene un requisito formale per accreditamenti, autorizzazioni, convenzioni ecc. Deve essere elaborato e reso disponibile, prevedere procedure, responsabili e quant’altro possa essere utile.

Passiamo poi all’articolo 7 del decreto 308, esso indica la modalità di individuazione dei “Requisiti specifici delle strutture” distinguendole fra:

- a) *strutture a carattere comunitario;*
- b) *strutture a prevalente accoglienza alberghiera;*
- c) *strutture protette;*
- d) *strutture a ciclo diurno.*

Vediamone le definizioni di allora.

Le *strutture a carattere comunitario* sono caratterizzate da bassa intensità assistenziale, bassa e media complessità organizzativa, destinate ad accogliere utenza con limitata autonomia personale, priva del necessario supporto familiare o per la quale la permanenza nel nucleo familiare sia temporaneamente o definitivamente contrastante con il piano individualizzato di assistenza.

Le *strutture a prevalente accoglienza alberghiera* sono caratterizzate da bassa intensità assistenziale, media e alta complessità organizzativa in relazione al numero di persone ospitate, destinate ad accogliere anziani autosufficienti o parzialmente non autosufficienti.

Le *strutture protette* sono caratterizzate da media intensità assistenziale, media e alta complessità organizzativa, destinate ad accogliere utenza non autosufficiente.

Le *strutture a ciclo diurno* sono caratterizzate da diverso grado di intensità assistenziale in relazione ai bisogni dell’utenza ospitata e possono trovare collocazione all’interno o in collegamento con una delle tipologie di strutture indicate sopra.

Oltre ai requisiti indicati, le strutture elencate devono possedere i requisiti (strutturali) indicati nell'allegato A al decreto.

La prima indicazione che vi si riscontra è relativa alla mera capacità ricettiva che tuttavia segna già un discrimine strutturale e distingue (si veda "strutture residenziali fra "anziani" e "disabili).

Strutture a carattere comunitario	Strutture residenziali a prevalente accoglienza alberghiera	Strutture residenziali
<i>Capacità ricettiva:</i> da 7 a 20 posti letto compresi eventuali posti letto per emergenze; per le strutture per minori massimo 10 posti letto + eventuali 2 posti letto per emergenze <i>Camere da letto:</i> singole e doppie	<i>Capacità ricettiva:</i> massimo 80 posti letto <i>Camere da letto:</i> singole e doppie	<i>Capacità ricettiva:</i> massimo 120 posti letto organizzati in nuclei fino a 30 ospiti nelle strutture per anziani; massimo 20 posti letto nelle strutture per disabili <i>Camere da letto:</i> singole e doppie

Merita poi, sotto il profilo qualitativo, ricordare quali siano le indicazioni relative ad arredi e attrezzature.

Come si potrà osservare le indicazioni sono piuttosto scarse e volte soprattutto a garantire l'esecuzione di attività assistenziali se non infermieristiche, più che a incentivare vita di relazione o accesso a tecnologie o altre opportunità.

Strutture a carattere comunitario	Strutture residenziali a prevalente accoglienza alberghiera	Strutture residenziali
Arredi e attrezzature		
Servizi igienici: un servizio igienico attrezzato per la non autosufficienza ogni 4 ospiti; nelle strutture per minori 1 servizio igienico ogni 4 ospiti	Servizi igienici: bagni collegati alle camere in numero di 1 ogni camera, di dimensioni tali da permettere l'ingresso e la rotazione delle carrozzine; servizi igienici collegati agli spazi comuni in numero minimo di due, di cui almeno uno attrezzato per la non	Servizi igienici: servizi igienici attrezzati per la non autosufficienza collegati alle camere in numero di 1 ogni camera a due posti e 1 ogni due camere a un posto, di dimensioni tali da permettere l'ingresso e la rotazione delle carrozzine; nelle strutture per

Strutture a carattere comunitario	Strutture residenziali a prevalente accoglienza alberghiera	Strutture residenziali
	autosufficienza	anziani: 1 bagno assistito in ogni nucleo; nelle strutture per disabili: 1 bagno assistito
Presenza di una linea telefonica a disposizione degli ospiti	Presenza di una linea telefonica a disposizione degli ospiti	Presenza di una linea telefonica a disposizione degli ospiti
	1 ascensore in strutture distribuite su più di un piano	Nelle strutture per anziani: 1 montalettighe e almeno un ascensore in strutture distribuite su più di un piano; nelle strutture per disabili 1 ascensore di dimensioni tali da permettere l'ingresso delle carrozzine
	Locali adeguati alle modalità organizzative adottate per il servizio lavanderia, guardaroba e ristorazione	Locali adeguati alle modalità organizzative adottate per il servizio lavanderia, guardaroba e ristorazione
	Locale per deposito biancheria sporca	Locale per deposito biancheria sporca
	Campanelli di chiamata in ogni posto letto	Campanelli di chiamata in ogni posto letto
		<i>Nelle strutture per anziani: 1 locale per il personale in ogni nucleo; nelle strutture per disabili: 1 locale per il personale</i>
		Locale per ambulatorio con servizio igienico
		Palestra dotata di attrezzature ad ausili con relativo deposito
		Locale deposito per attrezzature, carrozzine, materiale di consumo, ecc.
		Nelle strutture per anziani:

Strutture a carattere comunitario	Strutture residenziali a prevalente accoglienza alberghiera	Strutture residenziali
		camera ardente
		Le strutture protette devono essere dotate di arredi e attrezzature idonee alla tipologia degli ospiti, ed in particolare devono essere garantiti a tutti gli ospiti che ne presentano la necessità: letti articolati (preferibilmente a due snodi) regolabili in altezza; materassi e cuscino antidecubito; armadio farmaceutico

Riflessione simile merita la parte dell'allegato che fissa i requisiti minimi per le prestazioni. In realtà non vengono indicate le prestazioni ma i prerequisiti strutturali per lo svolgimento di attività strettamente assistenziali. Nulla vi si riscontra relativamente alla partecipazione degli "ospiti", alla qualità delle loro relazioni, all'accesso ad opportunità di varia natura.

Strutture a carattere comunitario	Strutture residenziali a prevalente accoglienza alberghiera	Strutture residenziali
Prestazioni		
Le caratteristiche strutturali, organizzative e tecnologiche devono permettere l'erogabilità delle seguenti prestazioni: somministrazione pasti; assistenza agli ospiti nell'espletamento delle normali attività e funzioni quotidiane; attività aggregative e ricreative culturali; eventuali prestazioni sanitarie in relazione alle specifiche esigenze dell'utenza ospitata assimilabili	Le caratteristiche strutturali, organizzative e tecnologiche devono permettere l'erogabilità delle seguenti prestazioni: somministrazione pasti; assistenza tutelare diurna e notturna; attività aggregative e ricreative culturali; eventuali prestazioni sanitarie programmate in relazione alle specifiche	Le caratteristiche strutturali, organizzative e tecnologiche devono permettere l'erogabilità delle seguenti prestazioni: somministrazione pasti; assistenza tutelare diurna e notturna; attività aggregative e ricreative culturali e di mobilitazione; nelle strutture per anziani: assistenza sanitaria comprensiva di prestazioni medico-generiche, infermieristiche, riabilitative e di

Strutture a carattere comunitario	Strutture residenziali a prevalente accoglienza alberghiera	Strutture residenziali
alle forme di assistenza rese a domicilio	esigenze dell'utenza ospitata assimilabili alle forme di assistenza rese a domicilio	somministrazione farmaci, così come disciplinato dalla regione; nelle strutture per disabili: prestazioni terapeutiche, riabilitative ed educative, così come disciplinato dalla regione

Dalla lettura del disposto del DM 308/2001 risultano quindi:

- la definizione delle tre tipologie di *strutture - comunitario, residenziale a prevalente accoglienza alberghiera, residenziale* – per quali vengono fissate le indicazioni dell'Allegato appena illustrato e i requisiti generali fissati nell'articolo 5;
- *l'indicazione più generica (articolo 3) delle comunità di tipo familiare e i gruppi appartamento con funzioni di accoglienza e bassa intensità assistenziale; (max sei utenti); i requisiti strutturali sono quelli previsti per gli alloggi destinati a civile abitazione, ma – attenzione – in questo caso c'è anche un criterio di eleggibilità: persone per le quali "la permanenza nel nucleo familiare sia temporaneamente o permanentemente impossibile o contrastante con il progetto individuale".*
- Le indicazioni dell'articolo 5 (requisiti) se da un lato, contestualizzati al 2001, rappresentano un'evoluzione rispetto alla normativa precedente, non forniscono strumenti e indicazione per operationalizzare le relative intuizioni o istanze.

Dunque con il DM 308/2001 lo Stato ha assolto al compito di definire i requisiti minimi strutturali ed organizzativi per autorizzare l'esercizio dei servizi e delle strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale e per le comunità di tipo familiare pubbliche e private.

Ad ogni regione competeva quindi stabilire i criteri per l'autorizzazione sulla base dei requisiti minimi fissati dallo Stato. Infine ai comuni spettava la concessione per l'autorizzazione all'esercizio dell'attività, una volta verificati i requisiti minimi strutturali.

Dopo il 2001 le regioni, generalmente con una legge di riordino del sistema dei servizi sociali, hanno disciplinato anche l'autorizzazione e l'accreditamento, prevedendo spesso, dei criteri generali o per entrambi o per uno solo dei due, rinviando ad atti

successivi la disciplina di dettaglio.

Poche sono le Regioni - in particolare fino al 2010 - che aggiungono criteri ulteriori a quelli già elencati dal DM 308/2001.

Ad esempio, Piemonte, Friuli Venezia Giulia, Sardegna stabiliscono anche ulteriori requisiti per l'accreditamento (e per l'autorizzazione): oltre all'adozione della carta dei servizi, idoneità dei locali, coordinamento con gli altri servizi sociali e sanitari del territorio, l'adozione di programmi di assistenza personalizzati, adeguatezza del personale, l'adozione di strumenti di valutazione dei servizi erogati.

[parte espunta: regioni e regolazioni]

[successivo: ottimizzazione, affinamento criteri, es. Friuli 2016, Lazio 2015, Toscana, ...]

Ma, al momento dell'applicazione del DM 308/2001, si pongono anche problemi tassonomici e semantici in particolare per le regioni che avevano già maggiormente investito, anche in termini di riflessione politica e dei servizi, sulla residenzialità.

Emblematico questo passaggio della tempestiva Deliberazione della Giunta Regionale Piemonte 12 novembre 2001, n. 43 (4413) che già fissava gli "indirizzi operativi per la prima applicazione del DM 308/2001":

"Di fatto, la normativa piemontese appare abbastanza evoluta e la generalità dei presidi socio-assistenziali possiede perciò le caratteristiche necessarie per poter entrare nelle

nuove classificazioni tipologiche.

Tuttavia, confrontando i requisiti strutturali vigenti in Piemonte con quelli previsti dal D.M. 308/01, si rilevano alcune differenze su cui appare opportuno soffermarsi per valutare i prevedibili effetti e definire i possibili indirizzi applicativi sulla base di scelte meditate e omogenee.

Le variazioni in questione assumono un valore relativo se si considerano quelle recuperabili attraverso limitate ridefinizioni normative, come nel caso della capacità ricettiva delle strutture a carattere comunitario, o confermando soddisfacenti soluzioni alternative già in essere, come nel caso della consistenza degli impianti di elevazione, mentre presentano invece maggior criticità di risoluzione, se si considera il rapporto tra servizi igienici e camere nei nuclei delle Residenze Assistenziali Flessibili (RAF) e delle Residenze Assistenziali (RA).

Per quanto riguarda i requisiti organizzativi, si osserva che le disposizioni regionali raggiungono un elevato livello di dettaglio, sostanzialmente coerente con le previsioni del decreto."

Problemi tassonomici, il nomenclatore

Appare abbastanza evidente che esiste anche un *problema tassonomico* rispetto alla definizione delle strutture tanto più che sono vigenti anche le disposizioni (nazionali e regionali) anche sulle strutture socio-sanitarie oltre che su quelle socio-assistenziali o socio-educative. Vi sono poi le indicazioni che derivano dai LEA relativamente alle strutture.

L'incertezza e la proliferazione definitoria non contribuiscono certo al monitoraggio né alla programmazione, né agli indirizzi politici.

Una incertezza questa percepita ampiamente soprattutto a livello regionale e che diviene ingestibile anche sotto il profilo statistico.

Il "*Nomenclatore degli interventi e servizi sociali*" redatto dal CISIS (Centro interregionale per i sistemi informatici geografici e statistici) nella sua ultima edizione disponibile (2013) va nella direzione di normare almeno le definizioni.

Merita ricordare che il CISIS è un'associazione tra le Regioni e le Province Autonome che si è costituita nel 1989 in qualità di organo tecnico della Conferenza dei Presidenti delle Regioni e delle Province Autonome per le materie Sistemi Informatici, Geografici e Statistici.

Il Nomenclatore dettaglia e codifica quindi "*Interventi e servizi*" e i "*Trasferimenti in denaro*" e – per ciò che qui ci interessa – anche le "*strutture*" o meglio "*i presidi residenziali*".

Il Nomenclatore propone una classificazione *presidi residenziali socio-assistenziali* e dei *presidi residenziali ad integrazione socio-sanitaria* articolandola su 4 attributi con i quali è caratterizzabile il singolo "modulo" di erogazione di servizi residenziali.

Gli attributi sono: carattere della residenzialità, funzione di protezione sociale, assistenza sanitaria, target di utenza.

Vediamoli nel dettaglio per comprendere se vi siano elementi congruenti con la Convenzione ONU o con le riflessioni attorno al concetto di segregazione.

1 - CARATTERE DELLA RESIDENZIALITÀ

1. FAMILIARE: struttura di piccole dimensioni caratterizzata dall'organizzazione di tipo familiare, che riproduce le caratteristiche della vita in famiglia. Nel caso di strutture per minori vi è la presenza di una coppia o di uno o due adulti che svolgono funzioni genitoriali.

2. COMUNITARIA: struttura di dimensioni variabili a secondo dell'area di utenza (di norma superiore a 6 – 10 posti) caratterizzata dalla presenza di operatori

assistenziali, socio-sanitari o educatori e da un'organizzazione di tipo comunitario

2 - FUNZIONE DI PROTEZIONE SOCIALE

1. **ACCOGLIENZA DI EMERGENZA:** ha la funzione di rispondere con immediatezza ai bisogni urgenti e temporanei di ospitalità e tutela per evitare l'esposizione a particolari fattori di rischio, in attesa dell'individuazione di soluzioni più adeguate da parte dei servizi sociali territoriali. Vi sono comprese anche le strutture ad accesso diretto da parte dell'utenza.
2. **PREVALENTE ACCOGLIENZA ABITATIVA:** offre ospitalità ed assistenza, occasioni di vita comunitaria. Può essere rivolta all'accoglienza di immigrati o adulti in condizioni di disagio o anziani autosufficienti. In relazione al tipo di utenza fornisce aiuto nelle attività quotidiane, stimoli e possibilità di attività occupazionali e ricreativo-culturali, di mantenimento e riattivazione.
3. **PREVALENTE FUNZIONE TUTELARE:** comprende Osservazione sociale (Il tipo di protezione da parte dei servizi è leggero ed è finalizzato all'osservazione. Ad esempio: strutture per adulti che, pur non prevedendo un progetto individuale, oltre ad offrire prestazioni specifiche, fungono anche da punto di osservazione per monitorare ed arginare lo sviluppo della marginalità), Accompagnamento sociale (accoglienza rivolta a utenti che hanno concordato un Progetto di assistenza individuale e sono in fase di ri-acquisizione dell'autonomia. I tempi di permanenza sono strettamente correlati e funzionali al progetto individuale) e Supporto all'autonomia (accoglienza in alloggi privi di barriere architettoniche e attrezzati con tecnologie e servizi per offrire una permanenza sicura e funzionale finalizzata al mantenimento dell'autonomia dell'utente. Ad esempio: alloggi protetti con servizi per anziani o disabili con una buona condizione di autosufficienza)
4. **SOCIO-EDUCATIVA:** tutela ed assistenza educativa di carattere professionale a minori temporaneamente allontanati dal nucleo familiare
5. **EDUCATIVO- PSICOLOGICA:** assistenza educativa, terapeutica e riabilitativa per i minori in situazione di disagio psico-sociale e con disturbi di comportamento. Ha finalità educative, terapeutiche e riabilitative volte al recupero psico-sociale ed è ad integrazione sanitaria.
6. **INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA:** offre ospitalità ed assistenza, occasioni di vita comunitaria, aiuto nelle attività quotidiane, stimoli e possibilità di attività occupazionali e ricreativo-culturali, di mantenimento e riattivazione. Viene garantita l'assistenza medica, infermieristica e trattamenti riabilitativi per il mantenimento ed il miglioramento dello stato di salute e di benessere. Destinata ad accogliere temporaneamente o permanentemente persone anziane non

autosufficienti o adulti disabili.

3 - ASSISTENZA SANITARIA

1. assente
2. bassa
3. media
4. alta

4 - TARGET DI UTENZA

minori
adulti
immigrati
anziani
persone non autosufficienti
persone con disabilità
persone con dipendenze patologiche
persone affette da patologie psichiatriche
multiutenza

Le parti del Nomenclatore successive alla definizione preliminare schematizzano la combinazione dei quattro attributi - carattere della residenzialità, funzione di protezione sociale, livello di assistenza sanitaria, target di utenza – profilando una variegata tipologia di presidi residenziali molto diversi fra loro.

Se lo sforzo sotto il profilo scientifico è apprezzabile, in particolare nell'ultima edizione del Nomenclatore, non sono nemmeno in questo caso rinvenibili, criteri o elementi che consentano di individuare potenziale o reale segregazione oppure strumenti che consentano di impedirla.

Le strutture socio-sanitarie

Come già detto, se c'è un filone della produzione normativa che deriva dalla legge 328/2000 e che afferisce ai servizi sociali, ve n'è un secondo altrettanto rilevante che discende dal Decreto legislativo 30 dicembre 1992 , n. 502 e, attraverso la definizione dei LEA, investe l'ambito dei servizi sanitari e socio-sanitari.

Una materia particolarmente complessa e che, a seguirne l'esatta cronologia e i diversi rinvii, potrebbe disperdere la nostra attenzione dal focus più centrale. Per questa ragione concentriamo l'analisi sugli elementi più recenti relativi all'accreditamento e ai

più recenti Lea.

Il Servizio Sanitario Nazionale fra i suoi principi ha quello di garantire la qualità delle strutture sanitarie e dei professionisti sanitari, vincolando le prime alla concessione dell'autorizzazione all'esercizio (art. 8-ter d. lgs 502/1992) ed i secondi all'abilitazione professionale.

Anche in ambito sanitario, l'accreditamento (art. 8-quater d. lgs 502/1992) è l'atto con cui la regione verifica il possesso di standard qualitativi, organizzativi e strutturali di strutture e professionisti, equiparando al pubblico le strutture ed i professionisti del privato. Infatti, le strutture sanitarie, pubbliche e private, per poter esercitare la propria attività, devono, in prima istanza, ottenere la concessione dell'autorizzazione alla realizzazione e all'esercizio, atto con cui il Comune e la Regione verificano che la struttura abbia i requisiti strutturali (metri quadrati, sale e spazi, assenza di barriere architettoniche depositi, magazzini e spogliatoi ecc) e organizzativi (figure professionali abilitate ed in numero idoneo all'attività sanitaria da svolgere in piena sicurezza per i pazienti).

Successivamente, possono chiedere l'accreditamento istituzionale, atto con cui si verifica che la struttura privata possiede gli stessi standard qualitativi delle strutture pubbliche e, pertanto, viene a queste ultime equiparata.

L'Intesa Stato Regioni del 20 dicembre 2012, 259/CSR *"Disciplina per la revisione della normativa per l'accreditamento"* (il cosiddetto "Disciplinare tecnico"), realizzato dal Tavolo di lavoro per la revisione della normativa per l'accreditamento (TRAC), costituito da rappresentanti del Ministero della Salute, dell'Agenas, delle Regioni e Province Autonome, ha individuato 8 Criteri, 28 Requisiti essenziali e 123 evidenze comuni a tutti i sistemi regionali per l'accreditamento istituzionale.

Il 19 febbraio 2015 è stata approvata, in Conferenza Stato-Regioni, l'Intesa (32/CSR) in materia di adempimenti relativi all'accreditamento delle strutture sanitarie, che definisce le modalità e i tempi di attuazione del "Disciplinare tecnico" sancito con l'Intesa del 20 dicembre 2012.

Viene anche fissato un Cronoprogramma per l'effettiva attuazione del "Disciplinare Tecnico" entro 24 mesi tutti gli adempimenti dovrebbero essere completate.

Le Regioni hanno provveduto nel frattempo al recepimento dell'intesa 20 dicembre 2012. Un approfondito report di Agenas, ne riporta un dettagliato resoconto regione per regione, completo di citazioni degli atti relativi a questi aspetti. [*"Riconoscimento delle norme regionali sull'accreditamento istituzionale in riferimento alla legge n. 296/2006 (finanziaria 2007), art. 1, comma 796, lettere o), s), t), u)"* Agenas 2013]

[Parte espunta: regioni e recepimento intesa 2012]

Ma quali sono le finalità del “Disciplinare tecnico”?

Il “Disciplinare” fissa 8 criteri di qualità con 28 requisiti essenziali e 123 evidenze comuni a tutti i sistemi regionali.

I criteri sono i seguenti.

1. Sistema di gestione delle strutture sanitarie: fornisce garanzia di buona qualità dell’assistenza socio-sanitaria, una gestione della organizzazione sanitaria che governi le dimensioni più fortemente collegate alla specifica attività di cura e assistenza in un’ottica di miglioramento continuo.

2. Prestazioni e servizi: è buona prassi che l’organizzazione descriva la tipologia e le caratteristiche delle prestazioni e dei servizi erogati e individui i metodi di lavoro da adottarsi, come pratica del governo clinico sui quali fondare azioni successive di valutazione della performance e della comunicazione con i pazienti e i cittadini.

3. Aspetti strutturali: L’organizzazione cura la idoneità all’uso delle strutture e la puntuale applicazione delle norme relative alla manutenzione delle attrezzature; è buona prassi che dia evidenza del contributo del personale nella gestione delle stesse.

4. Competenze del personale: l’organizzazione deve curare che il personale possieda/acquisisca e mantenga le conoscenze e le abilità necessarie alla realizzazione in qualità e sicurezza delle specifiche attività.

5. Comunicazione: una buona comunicazione e relazione fra professionisti e con i pazienti garantisce allineamento ai comportamenti professionali attesi, aumento della sicurezza nella erogazione delle cure, partecipazione dei pazienti nelle scelte di trattamento.

6. Appropriatezza clinica e sicurezza: l’efficacia, l’appropriatezza, la sicurezza sono elementi essenziali per la qualità delle cure e debbono essere monitorati.

7. Processi di miglioramento e innovazione: il governo delle azioni di miglioramento, dell'adozione di innovazioni tecnologiche e organizzativo-professionali e la facilitazione della ricerca clinica e organizzativa esprimono la capacità della organizzazione di adattarsi a contesti nuovi, assumendo comportamenti fondati eticamente, professionalmente adeguati, socialmente accettabili e sostenibili.

8. Umanizzazione: l'impegno a rendere i luoghi di assistenza e i programmi diagnostici e terapeutici orientati quanto più possibile alla persona, considerata nella sua interezza fisica, sociale e psicologica è un impegno comune a tutte le strutture.

Per ogni criterio sono previste diversificate evidenze per riscontrarne l'effettivo soddisfacimento.

Agenas ha sviluppato in tal senso una interessante Manualistica che ci consente di comprendere se questo sforzo di verifica e promozione della qualità organizzativa dei servizi possa, in qualche modo, intervenire in modo non indiretto nell'ambito del contrasto alla segregazione delle persone.

In particolare, nel 2015, Agenas ha pubblicato **quattro manuali operativi**, che declinano e puntualizzano i requisiti e le evidenze del citato Disciplinare per diverse tipologie di strutture: ospedaliere, medicina di laboratorio, specialistiche in regime ambulatoriale, territoriali extraospedaliere.

È su quest'ultimo manuale che concentriamo la nostra attenzione, perchè fa riferimento alle strutture socio-sanitarie per persone disabili (cit. testuale: persone disabili giovani e adulte). Per completezza, il Manuale Agenas è piuttosto ampio nella definizione (l'ennesima) delle tipologie di strutture da sottoporre ad accreditamento secondo i nuovi criteri. Vediamole

RSA disabili fisici, psichici e/o sensoriali: sono strutture socio-sanitarie ad elevata integrazione sanitaria, costituite da nuclei di Cure residenziali Estensive (nuclei specializzati) per persone in condizione di disabilità grave, finalizzate a garantire prestazioni terapeutiche, riabilitative e socio-riabilitative di mantenimento, congiuntamente a prestazioni tutelari per disabili gravi. Gli obiettivi assistenziali in questo caso sono finalizzati a salvaguardare la stabilità clinica ed impedire e/o rallentare il deterioramento ed il decadimento delle funzioni presenti, con conseguente

limitazione dei ricoveri ospedalieri.

Presidio di riabilitazione estensiva extra-ospedaliera a ciclo continuativo: comprende nuclei specializzati di riabilitazione estensiva extra-ospedaliera, rivolta ad adulti e a minori che, a seguito della perdita dell'autonomia a causa di acuzie e/o interventi chirurgici e/o traumi, necessitano di trattamenti intensivi/estensivi di natura riabilitativa e socio-riabilitativa rivolti alla riacquisizione dell'autonomia perduta o alla acquisizione del maggiore livello di autonomia possibile.

Casa protetta per disabili: sono strutture socio-sanitarie, a connotazione sociale a rilievo sanitario, che erogano prestazioni socio-riabilitative in regime residenziale, congiuntamente a cure sanitarie di medicina generale, prestazioni terapeutiche riabilitative di mantenimento per il contenimento degli esiti e congiuntamente a prestazioni tutelari per disabili fisici psichici e/o sensoriali privi di sostegno familiare.

Comunità alloggio per disabili: è una struttura residenziale a carattere comunitario rivolta a soggetti in situazione di compromissione funzionale (di carattere fisico, intellettuale o sensoriale), con parziale o residuale autonomia funzionale alla gestione delle attività della propria vita quotidiana, che necessitano di interventi di riabilitazione di mantenimento mirati a sostenere e promuovere le condizioni personali ed ambientali per la vita di relazione e l'inclusione sociale.

Strutture residenziali per sclerosi laterale amiotrofica (SLA), coree, sclerosi multipla: sono strutture destinate all'assistenza di tutte le malattie degenerative del sistema nervoso e al ricovero di pazienti in situazione di handicap gravissimo, con grave disabilità conseguenti a esiti disabilitanti di patologie neurologiche in fase avanzata, con necessità di assistenza nella cura di sé, nella mobilità, nonché di supervisione continuativa nell'arco delle 24 ore.

Presidi di riabilitazione estensiva extra-ospedaliera a ciclo diurno: sono strutture che effettuano le attività di riabilitazione extra-ospedaliera della fase estensiva in forma diurna per adulti o minori che a causa di patologie malformative o congenite di origine genetica ovvero per patologie acquisite, di acuzie e/o interventi chirurgici e/o traumi, necessitano di trattamenti

intensivi/estensivi di natura riabilitativa e socio-riabilitativa rivolti alla riacquisizione dell'autonomia perduta o alla acquisizione del maggiore livello di autonomia possibile.

Centri di riabilitazione estensiva extra-ospedaliera ambulatoriale: le prestazioni ambulatoriali erogate dai centri di riabilitazione si differenziano dalle attività ambulatoriali specialistiche di recupero e rieducazione funzionale per la globalità dell'intervento riabilitativo. Queste si configurano nell'insieme di interventi multidisciplinari, valutativi diagnostici, terapeutici e preventivi finalizzati a contenere ed evitare limitazione del funzionamento, dell'attività e della partecipazione della persona con disabilità. Per l'utenza in età evolutiva, il centro ambulatoriale di riabilitazione si caratterizza per un'attività prevalente di neuroriabilitazione e riabilitazione cognitiva, metacognitiva e del linguaggio; per le altre fasce di età, si caratterizza per un'attività prevalente di riabilitazione funzionale e orientata al massimo recupero dell'autonomia.

Secondo Agenas ogni struttura che eroga prestazioni residenziali e semiresidenziali per disabili dovrà soddisfare tutti i requisiti della "Sezione 1" e tutti i requisiti della "Sezione 2B" del Manuale.

I requisiti della Sezione 1 sono i requisiti comuni a tutte le strutture e sono organizzativi, strutturali, del personale, dei locali, della strumentazione.

Potenzialmente più interessante per la nostra ricognizione, la "Sezione B" appunto riservata alle "Strutture che erogano prestazioni residenziali e semiresidenziali per disabili". I criteri generali sono 3. Vediamoli in modo letterale con un breve commento.

1° Criterio/fattore di qualità - PRESTAZIONI E SERVIZI

"E' buona prassi che l'organizzazione descriva la tipologia e le caratteristiche delle prestazioni e dei servizi erogati e individui i metodi di lavoro da adottarsi, come pratica del governo clinico sui quali fondare azioni successive di valutazione della performance e della comunicazione con i pazienti ed i cittadini"

Per corrispondere a tale criterio ogni struttura che eroga prestazioni residenziali e semiresidenziali per disabili dovrà documentare il soddisfacimento dei seguenti requisiti:

1.1 *La tipologia delle prestazioni e dei servizi erogati*

1.2 *La presenza di percorsi assistenziali che comprendono:*

1.2.1 *Valutazione, presa in carico e gestione dei pazienti*

1.2.2 *Passaggio in cura (continuità assistenziale)*

1.2.3 *Monitoraggio e valutazione*

1.3 *La modalità di gestione della documentazione sanitaria/socio-assistenziale che deve essere redatta, aggiornata, conservata e verificata secondo modalità specificate, al fine di garantirne la completezza rispetto agli interventi effettuati; la rintracciabilità; la riservatezza (privacy)*

Buona parte delle evidenze effettivamente sono volte al miglioramento della qualità della valutazione e delle presa in carico dei “pazienti”. L’ottica è marcatamente sanitaria pur di qualità e pur con un coinvolgimento (in funzione della cura) del paziente e del caregiver.

2° Criterio/fattore di qualità - Appropriatezza clinica e sicurezza

“L’efficacia, l’appropriatezza, la sicurezza sono elementi essenziali per la qualità delle cure e debbono essere monitorati”

Per corrispondere a tale criterio ogni struttura che eroga prestazioni residenziali e semiresidenziali per disabili dovrà documentare il soddisfacimento dei seguenti requisiti:

2.1 *Approccio alla pratica clinica secondo evidenze scientifiche*

2.2 *Promozione della sicurezza e gestione dei rischi*

2.3 *Programma per la gestione del rischio clinico e modalità di gestione degli eventi avversi*

2.4 *Strategie sistematiche di comunicazione, formazione e sviluppo di competenze*

Anche in questo caso molto si punta sull’attenzione ai processi di qualificazione dei servizi e degli operatori ma anche al rischio clinico. Ottica prevalentemente legata alla pratica clinica.

3° Criterio/fattore di qualità – UMANIZZAZIONE

“L’impegno a rendere i luoghi di assistenza e i programmi diagnostici e terapeutici orientati quanto più possibile alla persona, considerata nella sua interezza fisica, sociale e psicologica è, un impegno comune a tutte le strutture”

Per corrispondere a tale criterio ogni struttura che eroga prestazioni residenziali e semiresidenziali per disabili dovrà documentare il soddisfacimento dei seguenti requisiti:

3.1 *Programmi per l’umanizzazione e la personalizzazione dell’assistenza*

Se questo è un criterio da cui ci si può attendere un maggiore impatto in termini di relazioni è necessario leggere con attenzione quanto previsto per la fase di implementazione.

a) Vi è evidenza dell'implementazione da parte dell'organizzazione e del personale di attività (assistenziali-organizzative) orientate a migliorare:

- l'accessibilità degli utenti;
- l'accoglienza degli utenti tenendo conto delle differenti esigenze degli utenti relative all'età, al genere e a particolari condizioni di salute e di fragilità fisica e psicologica; tenendo conto delle specificità religiose, etniche e linguistiche, nel rispetto della dignità dei pazienti (ad es. possibilità di usufruire dell'assistenza di un interprete disponibile nella struttura o a chiamata; presenza di una modalità per garantire l'assistenza religiosa in relazione alle esigenze di culto del paziente; possibilità di usufruire dell'assistenza di un mediatore culturale disponibile nella struttura o a chiamata).
- il confort delle aree di degenza, nel rispetto del benessere e della dignità dei pazienti, delle aree dedicate al personale e delle aree di attesa per accompagnatori e visitatori, in particolare deve essere assicurata la presenza di:
 - progetti/attività per promuovere la struttura come luogo aperto; il rispetto della privacy durante l'esecuzione delle prestazioni;
 - possibilità di scelta nel menu e adeguamento degli orari dell'organizzazione ai ritmi fisiologici della persona (orario di distribuzione dei pasti dalle 7 in poi, dalle 12 in poi, dalle 19 in poi).

b) La Direzione ha implementato un programma per assicurare la qualità della relazione tra professionisti sanitari/socio-sanitari e sociali, pazienti e loro familiari e per agevolare il supporto relazionale e affettivo di familiari e altri soggetti che preveda almeno:

- la formazione degli operatori socio sanitari/assistenziali e sociali alle abilità procedurali e alle attività di counselling (empatia, congruenza, accettazione incondizionata, comunicazione di cattive notizie);
- partecipazione del paziente al processo assistenziale come esperto della propria situazione;
- l'adozione di modalità di lavoro secondo la logica dell'équipe multidisciplinare;
- la presenza di supporto psicologico per i pazienti fragili (il servizio

- può essere realizzato dalla struttura o in collaborazione con associazioni, cooperative ecc. nell'ambito di specifici accordi scritti);
- l'ampliamento degli orari di visita e di assistenza per i familiari.
- c) Vi è evidenza dell'implementazione di interventi:
- per l'accesso agevolato alle prestazioni assistenziali e per la semplificazione degli adempimenti amministrativi ed è assicurata un'informazione tempestiva e trasparente, con particolare riferimento all'accesso alla documentazione sanitaria/socio-assistenziale entro tempi predefiniti;
 - per lo sviluppo di servizi di sollievo, per affiancare la famiglia nella responsabilità dell'accudimento quotidiano di persone bisognose di cure particolari ovvero sostituire i componenti più impegnati nella cura durante l'orario di lavoro.
- d) Vi è evidenza dell'adozione da parte dell'organizzazione di processi per la gestione del percorso di accompagnamento alla morte a supporto del paziente e dei suoi familiari.

Pur con i limiti di cultura e linguaggio, certo non aderenti alla Convenzione ONU, va riconosciuto lo sforzo metodologico di individuazione di elementi di evidenza per l'umanizzazione altrimenti concetto aleatorio di principio.

[parte espunta: UE, Europa]

I nuovi LEA

L'impianto metodologico di definizione dei criteri per l'accreditamento e l'autorizzazione ritrova centralità e attualità ancora maggiori dopo l'approvazione del *Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri, 12 gennaio 2017* (Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502).

Giova ricordare da subito che il Capo IV tratta di Assistenza sociosanitaria e, ai fini della nostra ricognizione, di quanto siano rilevanti i seguenti articoli.

Art. 27. Assistenza sociosanitaria alle persone con disabilità

Art. 30. Assistenza sociosanitaria residenziale e semiresidenziale alle persone non autosufficienti

Art. 32. Assistenza sociosanitaria semiresidenziale e residenziale ai minori con disturbi in ambito neuropsichiatrico e del neurosviluppo

Art. 33. Assistenza sociosanitaria semiresidenziale e residenziale alle persone con disturbi mentali

Art. 34. Assistenza sociosanitaria semiresidenziale e residenziale alle persone con disabilità

Molte sono le riserve espresse dal movimento associativo sul decreto che rivede i Lea. Qui ci limiteremo agli aspetti più strettamente rilevanti sul tema.

Al decreto si contesta compiutamente l'adozione di un linguaggio inadeguato e incongruente rispetto alla CRPD ed alle stesse prescrizioni dell'OMS

Il regime sociosanitario, così come inteso nel Capo IV, esclude il progetto individuale (ex art. 14, legge 328/2000) ed esperienze rispettose dei diritti umani, ripropone lo schema che produce segregazione in palese violazione persino della recente norma sul cosiddetto "dopo di noi" (legge 22 giugno 2016, n. 112). Lo stesso si presenta ancora una volta come una congerie di servizi per nulla tra loro raccordati e con l'individuazione di rispettive platee di beneficiari del tutto indecifrabili e sovrapponibili (si parla ora di "disabilità complessa", ora di "invalidità civile", ora ancora di "non autosufficienza", cui la stessa persona potrebbe rientrare), con l'inevitabile esito di non promuovere il benessere della persona, ma di renderlo meramente destinatario di assistenza frammentata ed inefficace.

Più nel dettaglio.

Tutto il Capo non risulta coordinato con i paradigmi della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e con la necessaria attenzione che si deve dare alla persona in sé nell'individuazione di un percorso coordinato di presa in carico globale e continuativa che sviluppi le sue potenzialità nei vari contesti, non avendo a mente solo le sue "limitazioni".

In tal senso addirittura si rileva un arretramento anche rispetto al DPCM 14 febbraio 2001 contenente "Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie", che poneva un forte accento sull'interessenza tra sociale e sanitario, creando un progetto individuale ben più ampio di un mero PAI.

Invece, l'intero comparto socio-sanitario nel nuovo decreto si assesta più che altro su prestazioni socio-sanitarie ad alta intensità sanitaria e le prestazioni sono calibrate tutte, al massimo, sul Piano Riabilitativo Individuale e sul Piano Assistenziale Individuale, mancando quindi quella visione di carattere sociale ed inclusivo di cui dovrebbero essere informati i percorsi di presa in carico, specie delle persone con disabilità in attuazione della Convenzione Onu sui diritti delle Persone con disabilità e dei modelli bio-psico-sociali dell'Organizzazione Mondiale della Sanità.

Assistenza sociosanitaria semiresidenziale e residenziale ai minori con disturbi in ambito neuropsichiatrico e del neurosviluppo

L'articolo 32 prevede il ricorso a strutture residenziali per minori, ritenute dal movimento delle persone con disabilità del tutto inadeguate e da evitare. Da preferirsi è l'accoglienza di tipo familiare, quale contesto assolutamente più idoneo, che va comunque con ogni mezzo supportato e sostenuto.

I trattamenti terapeutico-riabilitativi residenziali andrebbero ammessi, in via del tutto eccezionale per minori con una particolare condizione di salute o comorbilità che richieda una presa in carico altamente specialistica e non erogabile dai servizi territoriali secondo una valutazione che tenga in considerazione anche il contesto familiare del minore e sempre in coerenza con il più ampio progetto individuale di cui all'articolo 14, legge n. 328/2000 e conseguentemente con la costruzione del *budget di salute* (o di progetto).

Assistenza sociosanitaria semiresidenziale e residenziale alle persone con disabilità

Nel testo del decreto i trattamenti riabilitativi effettuati in strutture residenziali sono graduati in trattamenti di riabilitazione intensiva, trattamenti di riabilitazione estensiva e trattamenti socio-riabilitativi di recupero e mantenimento delle abilità funzionali. I primi due trattamenti, che sono a totale carico del SSN, possono erogarsi, di norma, per un periodo massimo rispettivamente di 45 e 60 giorni; mentre nel caso in cui vengono superati tali termini è previsto l'accesso al c.d. trattamento di mantenimento ad elevato o basso impegno assistenziale; in tal caso la copertura dei costi da parte del SSN è solo per il 70% o 40%. Tale previsione penalizza le persone con disabilità, che, per stessa definizione, non sono generate da un evento acuto recuperabile nel breve/medio tempo, e quindi necessitano interventi di lungoassistenza.

Ugualmente per i trattamenti in ambito semiresidenziale si ha una differenziazione tra trattamenti di riabilitazione estensiva, a totale carico del SSN (ma solo per un periodo di 60 giorni) e trattamenti socio-riabilitativi di recupero e mantenimento delle abilità funzionali.

Ciò determina quindi la differenziazione degli interventi e la presa in carico dei costi da parte del SSN solo per una questione di tempistica, portando quindi ad escludere una presa in carico totale ed intensiva da parte del SSN per le disabilità, specie quelle più complesse, per le quali, invece, l'evidenza scientifica indica che è da superare il concetto di mantenimento o di lungodegenza, visto che le persone con disabilità, specie intellettive, sono necessitanti, per l'intero arco della vita, di continui stimoli ed interventi abilitativi/riabilitativi, pena la rapida decadenza dei loro risultati e delle loro abilità acquisite.

In tutti gli articoli mancano riferimenti alla partecipazione e al contrasto alla segregazione, come pure alla promozione della domiciliarità in alternativa da preferire rispetto al ricorso alla istituzionalizzazione.

Nel decreto sui Lea, pertanto, non rinveniamo alcun aggancio teorico o ideale di contrasto diretto alla segregazione.

Le norme sul “dopo di noi”

Alcuni elementi relativi al contrasto alla segregazione possono essere indirettamente individuati all'interno dei provvedimenti relativi al cosiddetto “dopo di noi” e quindi nella legge 22 giugno 2016, n. 112 e, forse ancor più nel decreto del Ministero del lavoro e delle politiche sociali 23 novembre 2016.

A bene vedere il riferimento alla “segregazione” è indiretto. La finalità principale della norma, giusto il secondo comma dell'articolo 1, è volta a disciplinare *“misure di assistenza, cura e protezione nel superiore interesse delle persone con disabilità grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perchè gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale, nonchè in vista del venir meno del sostegno familiare, attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata già durante l'esistenza in vita dei genitori.”*

Significativo per le nostre riflessioni il secondo periodo dello stesso comma laddove ci si riferisce non tanto al rischio di “segregazione” (la legge 112/2016 non usa mai questo termine) ma, piuttosto di “istituzionalizzazione”: *“Tali misure, volte anche ad evitare l'istituzionalizzazione, sono integrate, con il coinvolgimento dei soggetti interessati, nel progetto individuale di cui all'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328, nel rispetto della volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi.”*

Vi è poi un ulteriore limite di eleggibilità: ci si riferisce alle sole persone con “handicap grave” (art. 3 comma 3, legge 104/1992) e che si trovino in particolari situazioni familiari a rischio e non siano anziani. Il limite di eleggibilità potrebbe essere ulteriormente ampliato dalla regolazione regionale in corso di definizione.

Pertanto le considerazioni, pur indirette, valgono solo per le strutture o le soluzioni abitative afferenti al Fondo e non alla generalità delle strutture, o meglio, dei servizi per l'abitare.

Le finalità del relativo Fondo sono disciplinate dall'articolo 4:

1. Il Fondo è destinato all'attuazione degli obiettivi di servizio di cui all'articolo 2, comma 2, e, in particolare, alle seguenti finalità:

- a) attivare e potenziare programmi di intervento volti a favorire percorsi di deistituzionalizzazione e di supporto alla domiciliarità in abitazioni o gruppi-appartamento che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare e che tengano conto anche delle migliori opportunità offerte dalle nuove tecnologie, al fine di impedire l'isolamento delle persone con disabilità grave (...);*
- b) realizzare, ove necessario e, comunque, in via residuale, nel superiore interesse delle persone con disabilità grave (...), interventi per la permanenza temporanea in una soluzione abitativa extrafamiliare per far fronte ad eventuali situazioni di emergenza, nel rispetto della volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi;*
- c) realizzare interventi innovativi di residenzialità per le persone con disabilità grave (...), volti alla creazione di soluzioni alloggiative di tipo familiare e di co-housing, che possono comprendere il pagamento degli oneri di acquisto, di locazione, di ristrutturazione e di messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessari per il funzionamento degli alloggi medesimi, anche sostenendo forme di mutuo aiuto tra persone con disabilità;*
- d) sviluppare, ai fini di cui alle lettere a) e c), programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile delle persone con disabilità grave (...).*

Il massimo che si possa attribuire alla legge – relativamente all'oggetto della presente ricognizione – è lo sforzo affinché non si riproducano situazioni di istituzionalizzazione e si favoriscano “soluzioni innovative” o di sostegno all'abitare.

Qualche elemento più deciso lo offre il decreto applicativo del 23 novembre 2016, orientando maggiormente le regioni verso alcuni modelli facendo leva sulla loro finanziabilità in capo al Fondo. Nemmeno il decreto usa mai il termine “segregante” o “segregazione”, ma piuttosto di “deistituzionalizzazione”.

La stessa precisazione di cosa si intenda per “soluzione istituzionalizzante” è piuttosto vaga: “strutture residenziali dalle caratteristiche molto lontane da quelle che riproducono le condizioni abitative e relazionali della casa familiare” (definizione assai poco operabile).

Quanto invece alle soluzioni abitative (che per definizione non dovrebbero essere segreganti) finanziabili dal Fondo, vengono forniti (art. 3 del decreto) alcuni criteri generali strutturali e organizzativi:

4. Le soluzioni alloggiative per le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, (...) , presentano caratteristiche di abitazioni, inclusa l'abitazione di origine, o gruppi-appartamento o soluzioni di co-housing che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare, (...). In particolare:

a) deve trattarsi di soluzioni che offrano ospitalità a non più di 5 persone;
b) deroghe al principio di cui alla lettera a) possono essere stabilite dalle regioni, in via eccezionale, motivate in base ai particolari bisogni assistenziali delle persone inserite, nella forma di più moduli abitativi nella medesima struttura; in ogni caso, a valere sulle risorse del Fondo, non sono previsti finanziamenti per strutture con singoli moduli abitativi che ospitino più di 5 persone, per un totale di non più di 10 persone complessive nella struttura, inclusi eventuali posti per situazioni di emergenza e/o sollievo, in un massimo di 2;

Il decreto sceglie quindi di fissare come primo criterio quello del numero massimo di ospiti, scelta tutt'altro che nuova essendo – come abbiamo visto – molto simile a quella già contemplata dal DM 308/2001. Va da sé che non è il numero di ospiti non rappresenta a priori garanzia dell'assenza di segregazione.

c) deve trattarsi di spazi accessibili, organizzati come spazi domestici che possano essere vissuti come la propria casa, prevedendo ove possibile l'utilizzo di oggetti e mobili propri. Nel rispetto delle misure di sicurezza e di prevenzione dei rischi, devono essere garantiti spazi in cui sia tutelata la riservatezza, in particolare le camere da letto, preferibilmente singole, ed adeguati spazi per la quotidianità e il tempo libero;

Alcuni elementi, come abbiamo visto, erano già presenti nel DM 308 di 15 anni prima.

d) deve essere promosso l'utilizzo di nuove tecnologie per migliorare l'autonomia delle persone con disabilità grave, in particolare tecnologie domestiche, di connettività sociale, assistive e di ambient assisted living;

e) devono essere ubicate in zone residenziali, ovvero anche rurali esclusivamente all'interno di progetti di agricoltura sociale coerenti con le finalità di cui all'art. 2, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 141, e comunque in un contesto territoriale

non isolato, essere aperte alla comunità di riferimento, permettere la continuità affettiva e relazionale degli ospiti;

f) fermi restando i requisiti che garantiscono l'accessibilità e la mobilità interna, non sono previsti in via generale requisiti strutturali, se non quelli minimi previsti dalle norme per le case di civile abitazione.

Ancora una volta, molti elementi, come abbiamo visto, erano già presenti nel DM 308 di 15 anni prima.

Manca, come mancava nel DM 308/2001, una più stringente criteriologia, un razionale, delle evidenze su cui costruire una congruente validazione, verifiche, monitoraggio.

Altri criteri

La recente Regola UNI 11010:2016 (*"Servizi socio sanitari e sociali - Servizi per l'abitare e servizi per l'inclusione sociale delle persone con disabilità (PcD) - Requisiti del servizio"*), ha il pregio di avere riscritto, con il rigore previsto per i documenti di normazione, le precedenti indicazioni relative alle "strutture".

Il processo di profonda revisione parte espressamente dall'articolo 19 della CRPD e assume come centrale l'inclusione sociale il che significa sostanzialmente cambiare le regole del gioco dello sviluppo e del funzionamento delle comunità.

La centralità e il protagonismo della persona con disabilità che usa il servizio per l'abitare sono senz'altro i punti salienti di tutta la norma.

Essa prevede che l'organizzazione debba quindi dare evidenza dei modi con cui ci si è preoccupati di rendere accessibile e fruibile tutta l'informazione attinente al servizio erogato; dare conto dell'effettivo coinvolgimento della persona e del come si tiene conto delle opinioni, dei desideri e delle aspettative della persona con disabilità.

Sommariamente, rispetto alla puntualità della norma approvata da UNI dopo specifica procedura anche di consultazioni pubblica, ricordiamo i "macro-ambiti" che la regola investe fornendo indicazioni criteriologiche utili sia in fase di progettazione, che di implementazione che di monitoraggio/verifica dei servizi.

Informazioni alle persone con disabilità, è quindi le procedure mirate a garantire non solo l'informazione sulle regole, sulle opportunità e quant'altro riguarda il servizio, ma anche le strategie per garantire la comprensione maggiore possibile di tali regole.

I requisiti generali del servizio e quindi i criteri e le evidenze che riguardano la mission e la politica, il modello organizzativo, la carta dei servizi, il rapporto della persona con

disabilità con il contesto, la persona con disabilità e progetto di vita).

I requisiti specifici del servizio è l'ambito più ampio. Investe innanzitutto le indicazioni relative al programma personalizzato, i suoi obiettivi e contenuti, ma anche la definizione e realizzazione degli interventi e le aspirazioni e preferenze della persona con disabilità e, il trasversale processo continuo di conoscenza della persona con disabilità.

La regola indica poi i criteri per fasi: l'ammissione, la valutazione e revisione, la fase di dimissione. Attenzione alla tutela della salute e della sicurezza, alla protezione da abusi, maltrattamenti, trattamenti degradanti e negligenze, al rispetto della vita privata e della riservatezza della persona con disabilità, le infrastrutture e la definizione degli spazi riservati, la gestione dei beni di proprietà della persona con disabilità

E ancora, vengono indicati criteri ed evidenze per la gestione dei comportamenti problema, per la promozione della salute, per l'accesso alle cure e agli interventi di prevenzione, per la gestione del farmaco

Il personale è l'ultimo dei macro-ambiti normato, delineando i criteri relativi a competenze minime del personale, gestione del personale, del gruppo di lavoro, delle altre risorse (volontariato), e del piano formativo e di aggiornamento.

Considerazioni finali

La normativa nazionale e quella regionale non appaiono al momento direttamente orientate al contrasto della segregazione. In particolare:

- dal punto di vista lessicale e terminologico sussiste ancora una significativa variabilità sia territoriale che per ambiti (socia-assistenziale e socio-sanitario) tutt'altro che superati da tentativi di definizione di relativa nomenclatura; ne deriva che la stessa definizione dei servizi e dei sostegni per l'abitare appare tutt'altro che uniforme ed univoca;
- in ambito tassonomico rimane intonsa la storica frammentazione fra strutture socio-assistenziali e socio-sanitarie; anzi, le accelerazioni e la maggiore strumentazione tecnico metodologica impegnata in ambito socio-sanitaria (esempio Agenas), hanno prodotto una maggiore precisione nelle definizioni e nei criteri in ambito socio-sanitario rendendoli più attendibili e appetibili di quelli abitualmente impegnati in ambito sociale per i relativi accreditamenti istituzionali;
- conseguentemente criteri, evidenze, razionali apprezzati ed usati in ambito socio-sanitario sono improntati ad una logica sanitaria, di prevenzione del rischio clinico, con terminologie che riconducono gli "ospiti" delle strutture più al ruolo di

“pazienti” che non di persone titolari di diritti di inclusione; essi restituiscono verosimilmente una ottima capacità selettiva della qualità clinica e assistenziale delle strutture, ma non ne descrivono le potenzialità inclusive o i rischi di segregazione o isolamento;

– contestualmente rimangono deboli e privi di strumentazione i principi ispiratori dei servizi in ambito sociale; spesso i “criteri” sono infatti molto spesso enunciazioni generali di principio cui non corrisponde alcuna strumentazione di validazione utile in sede di progettazione, implementazione, monitoraggio;

– al contempo le norme regionali rispetto alle strutture residenziali si sono prevalentemente rivolte a riprendere la disciplina nazionale (DM 308/2001), a definire ulteriori criteri soprattutto relativi al personale, a perfezionare criteri per l’accreditamento istituzionale e l’autorizzazione al funzionamento; nelle migliori prassi l’investimento si è orientato verso lo sviluppo di più innovativi modelli organizzativi senza tuttavia scalzare più consolidati e storici modelli incentrati sulla sanitarizzazione o sulla istituzionalizzazione;

– la recente approvazione del DPCM che approva i nuovi LEA non ha recepito le indicazioni della Convenzione ONU, adottando peraltro un lessico non conforme a tale atto internazionale; in particolare il capo IV relativo al socio-sanitario con fornisce alcun elemento di contrasto alla segregazione, né di supporto diretto all’inclusione sociale;

– la recente normativa sul “dopo di noi” (legge 112/2016, DM 23/11/2016) non fornisce alcuna indicazione diretta per il contrasto alla segregazione (termine peraltro mai usato dalle due norme); il massimo che si possa attribuire alla legge è lo sforzo affinché non si riproducano situazioni di istituzionalizzazione e si favoriscano “soluzioni innovative” o di sostegno all’abitare su cui fornisce alcune indicazioni generali anch’esse però prive di un impianto criteriologico che consenta di operationalizzare tali indicazioni;

– la recente Regola UNI 11010:2016 (*“Servizi socio sanitari e sociali - Servizi per l’abitare e servizi per l’inclusione sociale delle persone con disabilità (PcD) - Requisiti del servizio”*), ha il pregio di avere riscritto, con il rigore previsto per i documenti di normazione, le precedenti indicazioni relative alle “strutture”; il processo di profonda revisione parte espressamente dall’articolo 19 della CRPD ma soprattutto adotta criteri ed evidenze per ridisegnare in modo congruente i servizi per l’abitare.

08.06.2017