

## **PARERE NON AVENTE VALORE GIURIDICO VINCOLANTE**

Tribunale Dei diritti dei disabili – 10° sessione

Siracusa, 22 settembre 2007

3° CASO

### **DISABILE DA ROTTAMARE A COSTO ZERO**

Margherita ha 65 anni. Fin dai primi anni di vita si è notata la sua difficoltà intellettuale e relazionale.

Ella era inserita in un centro di riabilitazione diurno che frequentava con passione, svolgendo tutte le attività proposte.

Da qualche anno i medici ed il personale amministrativo dell'ASL preposti per il controllo della corretta conformità del centro di riabilitazione in relazione agli standard strutturali e di programmazione terapeutica, durante le visite di routine, si ponevano e ci interrogavano del perché si continuasse il trattamento riabilitativo per Margherita, in quanto avendo raggiunto una certa età, notavano una stabilizzazione del quadro clinico.

A loro avviso la missione di un centro di riabilitazione è il continuo progresso del paziente e non la cronicizzazione dello stesso.

Nonostante le spiegazioni sul senso esistenziale della riabilitazione, sul legame affettivo che si determina tra "i curanti" e "i curati", sulla importanza della non regressione cognitiva, motoria e relazionale delle persone e di Margherita in particolare, per diverse valutazioni da parte del gruppo di controllo esterno, la ASL ha deciso per una inamovibile dimissione dal centro, ritenuto non più adeguato per le problematiche del soggetto e una proposta di inserimento in una R.S.A. Tale inserimento avrebbe previsto non più solo per una permanenza diurna, ma per l'arco totale delle 24 ore. Da un trattamento diurno non ritenuto efficace e adeguato ad un trattamento meno riabilitativo ma più assistenziale per 24 ore con il vantaggio nel minor costo economico sanitario.

La famiglia, ormai rappresentata dalle sorelle, dopo lo choc della notizia ed il senso di frustrazione e abbandono nei confronti dei responsabili del centro, ha deciso di non inserire le sorelle nella nuova realtà. Così, a malincuore, le sorelle e la madre novantenne si sono rassegnate a gestire Margherita in casa.

La madre e una sorella chiamano di tanto in tanto il Centro per sapere se c'è qualche novità. Purtroppo, la Commissione esterna non considera più Margherita idonea per un nuovo reinserimento, secondo una programmazione riabilitativa.

Margherita può essere presa in carico solo per un trattamento di tipo assistenziale in una struttura a bassa valenza sanitaria.

TRIBUNALE DEI DIRITTI DEI DISABILI  
Composto dai Sigg.ri

Dott. Piero Calabrò	Presidente
Dott. Piero Grasso	Giudice
Dott. Mario Fraticelli	Giudice
Dott. Claudio Castell	Giudice
Dott. Riccardo Atanasio	Giudice
Dott. Salvatore Dovere	Giudice
Dott. Nicola Clivio	Giudice
Dott. Roberto Spanò.	Giudice Relatore

Dott.ssa Francesca Saioni	Giudice Relatore
Dott. Nicola Proto	Giudice
Dott. Filippo Benedetto	Di Giudice
Dott. Luca Villa	Giudice
Dott. Ciro Angelillis	Giudice
Dott. Cosmo Crolla	Giudice Relatore

Nella seduta del 22 settembre 2007 ha emesso la seguente

### **DELIBERA**

Nell'ambito della questione sollevata da "Margherita" (il nome è di fantasia) in merito all'applicazione dell'art.14 legge-quadro n.328/2000 sul diritto alla prosecuzione del trattamento riabilitativo presso un centro diurno anziché all'interno di RSA.

L'art.14 della legge-quadro 8 novembre 2000 n.328 prevede la predisposizione in favore del disabile di progetti individuali di riabilitazione a carico del Servizio Sanitario Nazionale.

Già con il decreto 7 maggio 1998 il Ministero della sanità aveva fissato le linee-guida onde coordinare l'attuazione del Piano sanitario nazionale da parte delle regioni.

In tale provvedimento e nelle normative regionali attuative o di riordino della materia si è provveduto a raggruppare le disabilità per categorie omogenee, e a predisporre mirate tipologie di interventi.

In particolare le attività di riabilitazione sono state distinte in "intensive" ed "estensive" a seconda che siano dirette al recupero di disabilità per lo più post-traumatiche, modificabili attraverso un elevato impegno diagnostico specialistico ed un'intensa opera terapeutica, oppure ad arginare disabilità importanti con possibili esiti permanenti o derivanti da gravi patologie congenite o a carattere involutivo comportanti gravi danni motori, cerebrali o disturbi psichici.

Nel primo caso il paziente è ritenuto suscettibile di significativi miglioramenti e dunque l'obiettivo perseguito, attraverso il ricovero in strutture ospedaliere o residenziali a ciclo continuo, è quello di accelerare nel possibile il processo di

recupero, oltre che fornire una tutela medica costante a fronte di un elevato rischio di instabilità clinica.

Nel secondo caso si tratta invece di gestire situazioni in qualche modo già stabilizzate, che richiedono un impegno terapeutico più moderato. Sono previsti cicli di cure normalmente contenuti entro i 240 giorni presso strutture ambulatoriali o residenziali diurne, e, nei casi di cronicizzazione, presso le RSA (Residenze Sanitarie Assistenziali) che garantiscono un supporto medico, infermieristico e riabilitativo di medio livello a fronte di un'elevata tutela assistenziale ed alberghiera generica.

Venendo ora all'esame del caso sottoposto alla valutazione di questo Tribunale vi è da osservare che, se veramente vi è stata una progressiva stabilizzazione del quadro clinico di Margherita al punto di rendere inutili cicli specifici di riabilitazione, non appaiono ravvisabili nel comportamento della ASL, dal punto di vista strettamente operativo e con specifico riferimento alla c.d. finalità di utilizzo ottimale delle risorse esistenti, condotte inadempienti o comunque tali da assumere rilevanza giuridica.

Margherita ha 65 anni e – oltre a non essere del tutto autonoma (con problemi cognitivi e relazionali)- è "ufficialmente" anziana, quindi nella condizione di essere inserita in una RSA, come può avvenire per tutti i soggetti anziani non autosufficienti o non completamente autosufficienti.

Il medesimo trattamento riabilitativo di cui Margherita usufruiva presso il Centro Diurno può essere continuato anche presso la RSA. Ciò tuttavia dipende dalla qualità della struttura e dalla conseguente possibilità che, in concreto, ciò avvenga.

L'iter corretto prevede che il trattamento riabilitativo pregresso venga recepito nel Piano Assistenziale Individuale (PAI) che in Lombardia la RSA ha il dovere di predisporre per ogni ospite e che necessita di aggiornamento a seconda delle evoluzioni del caso. Si comprende, infatti, che la gestione di un anziano disabile richiede competenze ed interventi diversi da quelli necessari per un soggetto "semplicemente" anziano.

Va, quindi, accertato se, nel caso specifico, la procedura prevista sia stata rispettata; in caso contrario, potrebbero anche emergere profili di responsabilità da parte della Azienda.

Va ricordato in ogni caso, in linea di principio, che le normative di settore tendono a favorire la distribuzione delle risorse a seconda delle effettive necessità e a non accollare all'amministrazione spese che non le competono.

Sullo sfondo della vicenda di Margherita affiora anche la problematica degli oneri economici della riabilitazione, che nel caso di cure presso centri diurni sono a carico del servizio pubblico, mentre nell'ipotesi di ricovero in una RSA, come ci ricorda l'art.6, comma IV, della citata legge-quadro 328/2000, sono totalmente, o prevalentemente, a carico del paziente.

Apprezzata sotto tale ottica, la determinazione dell'autorità sanitaria appare immune da censure.

Come la costante giurisprudenza costituzionale ed amministrativa insegna il diritto alla salute non è incondizionato, ma incontra limiti in altri interessi di pari rango costituzionale.

In particolare esso va temperato con l'interesse del buon andamento della P.A., sancito dall'art. 97 cost., che trova la sua specificazione nel contenimento della spesa sanitaria.

Proprio l'insopprimibile esigenza di equilibrio finanziario e di razionalizzazione della spesa pubblica impongono la scrupolosa osservanza da parte dell'operatore sanitario di procedure trasparenti nell'erogazione dei servizi nonché il rispetto dei più elementari principi di ragionevolezza e di economicità nell'individuazione dei livelli essenziali di assistenza assicurata del servizio sanitario.

Una pronuncia assunta dal Tribunale amministrativo (cfr. TAR Friuli Venezia Giulia 4/12/2004 nr.709) ha, infatti, finito con il riconoscere che *"ai sensi dell'art.6 comma 1.8/11/2000 nr. 328, nel caso in cui lo stato di salute di un assistito affetto da patologie cronicizzate non è suscettibile di miglioramento attraverso l'opera di presidi di diagnosi e di cura delle aziende sanitarie o ospedaliere, ma, attraverso l'attività di appositi presidi assistenziali, possa essere mantenuto in condizioni relativamente stabili, senza escludere la necessità di occasionali interventi di carattere sanitario, il costo delle prestazioni "de quibus" deve essere sopportato in parte dagli assistiti medesimi (e, in mancanza, dalle persone tenute alla corresponsione degli alimenti), in relazione alla loro condizione economica"*.

Bisogna tuttavia chiedersi se, trovandoci di fronte ad una donna anziana portatrice di un handicap (anche se dagli atti non emerge l'esatta entità della disabilità) la vicenda di Margherita non possa essere "liquidata" facendo unicamente ricorso a parametri burocratico-informativo o di impatto negativo sulla spesa sanitaria.

Il trattamento riabilitativo del disabile si differenzia dagli altri trattamenti sanitari in quanto si presenta complesso e di durata medio lunga ed appare correlato ad una valutazione oggettiva e diretta del paziente che tenga massimamente conto del trattamento curativo e riabilitativo anche sotto l'aspetto del benessere psico-fisico e della conservazione di un accettabile livello di qualità della vita e della sopravvivenza.

Il discorso non può tuttavia ritenersi esaurito in quanto dagli atti non emerge in modo chiaro quale sia l'esatto quadro clinico di Margherita.

Infatti nel decreto ministeriale del 1998, contenente le linee guida per la riabilitazione, si è precisato che l'intervento curativo deve essere finalizzato non solo al recupero del paziente, ma anche a porre una barriera alla sua regressione funzionale.

Dunque il concetto di "stabilizzazione" va valutato in senso stretto, non solo come perdita di ogni prospettiva di progresso e miglioramento della patologia, ma anche in termini di assenza di pericolo di ogni involuzione o decadimento che non sia fisiologicamente inevitabile.

In tale ottica, secondo il Tribunale, appare necessario, in conformità a quanto declamato nei preamboli delle normative di settore, non concentrare l'attenzione unicamente sull'aspetto fisico e funzionale della riabilitazione, ma, al contrario, valorizzarne la valenza sociale, psichica ed emozionale e calcolarne i risultati in termini di benessere del paziente anche al di fuori da anguste feritoie delle logiche burocratiche o manageriali.

Una decisione come quella all'esame, che mortifica un disabile e il suo nucleo familiare, rischia di soffocare lo spirito e le finalità delle leggi di settore e, dunque, in definitiva a comportarne la disapplicazione.

Sotto tale profilo la vicenda di Margherita si presta a doverose considerazioni inerenti sia la modalità di attuazione del cambiamento – che, per come descritto, sembra essere stato particolarmente freddo e burocratico, poco attento alle inevitabili ripercussioni sulla singola persona e sulla famiglia – che le possibili gestioni alternative di cui la ASL disponeva in concreto.

Con riferimento al primo aspetto, la bibliografia scientifica ha evidenziato da tempo come i traslochi e i cambiamenti di residenza rappresentino per chiunque degli importanti fattori di stress e depressione (unitamente ai lutti e alle rotture di legami affettivi significativi). Ciò in quanto configurano una separazione così significativa da persone, luoghi, cose e abitudini da essere considerata un fattore importante anche nella prevenzione o nella "lettura" di comportamenti autolesivi.

A maggior ragione simili evenienze costituiscono un fattore di rischio per soggetti fragili, che dispongono di risorse cognitive e affettive più ridotte per attuare una buona riabilitazione di fatti vissuti come fortemente traumatici.

Da questo punto di vista, l'interruzione – dopo anni- della frequenza al Centro diurno può essere considerata, per Margherita, un cambiamento addirittura epocale. E' facile immaginare come, in un arco temporale così ampio e connotato dalla presenza quotidiana, si sia creata in quell'ambito una rete di legami importanti e non sostituibili e ciò sia con gli operatori che con gli altri utenti del Centro. La repentina interruzione di tutto ciò ha sicuramente prodotto in Margherita scempenso e sofferenza.

Ricorrendo a quello che la Sanità, in molte regioni (tra cui la Lombardia) considera un concetto portante, vale a dire *"l'attenzione alla persona"*, unitamente alla sensibilità, alla libertà di scelta ed alla c.d. sussidiarietà orizzontale e verticale (*"la persona al centro della rete dei servizi"*), risulta evidente che un trasferimento del genere doveva essere preparato, gestito e verificato nei suoi effetti.

**Preparato** perché a fronte di fattori obiettivi (età dell'interessata, stabilizzazione se non cronicizzazione del quadro clinico, necessità di disporre di posti per altri disabili) sarebbe stato necessario coinvolgere con ampio anticipo la famiglia dell'interessata, rappresentare con trasparenza le ragioni che richiedevano una modifica del piano assistenziale e concordare un piano alternativo al fine di consentire l'elaborazione del cambiamento.

**Gestito** vale a dire attuato con gradualità e attenzione verso le capacità e la tempistica di elaborazione che l'intero sistema (comprese la sorella e la madre novantenne di Margherita) poteva mettere in campo.

**Verificato nei suoi effetti.** Inserire Margherita in una residenza, e quindi recidere in modo definitivo il contatto quotidiano con il Centro Diurno, rendendo nel contempo episodico quello con la madre e la sorella, equivale a mettere in atto un cambiamento enorme, che scempenerebbe addirittura una persona con normali risorse interne. Risulta peraltro fondamentale includere nel campo d'azione degli operatori anche la famiglia di Margherita che costituisce il suo principale riferimento affettivo e identitario; senza il consenso e la partecipazione positiva della madre e della sorella all'evoluzione del

progetto assistenziale non si può pensare che il cambiamento venga metabolizzato in modo riuscito.

Venendo ora all'aspetto delle soluzioni alternative alla domiciliarizzazione pura – ferma l'ipotesi di mantenere la frequenza al Centro diurno per anziani, dopo aver concordato un piano di assistenza di taglio riabilitativo/educativo specifico – sarebbe stato ugualmente possibile servirsi di cooperativa o associazioni operanti nel settore, debitamente accreditate ed autorizzate.

Da parte dei Comuni potrebbe, inoltre, essere messo a disposizione un servizio di assistenza domiciliare con detta valenza (riabilitativa/educativa) in modo da garantire continuità al trattamento sin qui usufruito da Margherita.

Dal punto di vista dei costi ciò non implicherebbe una spesa maggiore. L'attivazione della situazione, il rispetto dei tempi di metabolizzazione degli interessati avrebbero evitato quegli oneri che probabilmente il sistema, nel complesso, finirà ugualmente per accollarsi, benché per motivi diversi: se la nuova situazione produce stress, la salute di tutti i membri del sistema rischia di deteriorarsi.

La soluzione domiciliare avrebbe quindi potuto essere considerata e negoziata come possibile alternativa al ricovero in RSA, anche mediante l'offerta integrata di attività o assistenza domiciliare. In concreto, quindi, Margherita (ancora parzialmente autonoma e gestibile in casa) avrebbe potuto permanere nel proprio domicilio almeno fino al subentro di eventuali fattori di scompenso o deterioramento associati a perdite gravi.

Si sottolinea poi che il caso di Margherita, di per sé, non risulta particolarmente complesso, richiedendo, per un'adeguata gestione, competenze ordinarie da parte di chi è nel settore. Esiste peraltro nella cultura psichiatrica e nell'ambiente socio-sanitario la tendenza, da parte di alcuni operatori, a considerare i disabili e le persone in qualche modo svantaggiate dal punto di vista cognitivo-affettivo, meno in grado di soffrire e quindi meno sensibili. Probabilmente questo è indotto, oltre che da ignoranza, dal fatto che i soggetti fragili sono spesso meno in grado di esprimere la loro sofferenza.

Infine, nella valutazione delle soluzioni domiciliari proposte merita un cenno la valutazione del contesto culturale e geografico di appartenenza.

E' fatto noto che nel Nord Italia le RSA assumono una connotazione diversa rispetto a quella riscontrabile nel Centro o nel Sud, nel senso che in molte Regioni italiane, l'inserimento di un parente in RSA è spesso percepito, da un lato come una vergogna, come un fatto inaccettabile sul piano dell'etica familiare e, dall'altro, come un atto di abbandono della persona, in una realtà percepita come totalitaria ed istituzionale nel senso deteriore del termine.

In conclusione può affermarsi che nel caso concreto sia mancato il c.d. *case manager*, vale a dire una figura di operatore qualificato che sappia sintetizzare ed integrare i vari bisogni e le diverse criticità con le risorse concretamente disponibili nel territorio specifico, che segua l'andamento del caso e che, conoscendone la storia, dia indicazioni qualificate e mirate alla sua migliore gestione.

In Lombardia mi risulta che una simile figura professionale sia prevista nelle linee guida, ma raramente presente nella realtà concreta della gestione dei casi da parte delle ASL o dei Comuni: in questo ambito comunque ogni Regione può avere servizi e modalità di gestione differenti.

**P.Q.M.**

**DICHIARA** legittimo il provvedimento di dismissione dal centro diurno adottato nei confronti della paziente, pur invitando l'Amministrazione Sanitaria a rivalutare il proprio provvedimento alla luce di una interpretazione estensiva del concetto di "riabilitazione" in conformità della nozione ricavabile dai preamboli delle normative di settore.

**Siracusa, 22 settembre 2007**