

Dal supermercato delle prestazioni  
al budget di salute.

Roma, 14 giugno 2013

# **Area Casa/Habitat sociale**

***Antonio Maone***

Dipartimento di Salute Mentale, ASL Roma/A

# Bisogni e Risposte

## Assunti fondamentali

- Un posto in cui abitare è un bisogno fondamentale degli esseri umani,
- compresi gli esseri umani con malattie e disabilità.
- Ma la condizione di disabilità e/o vulnerabilità comporta anche **altri** bisogni.

# Problema:

**Come rispondere ai bisogni abitativi e, INSIEME, ai bisogni assistenziali?**

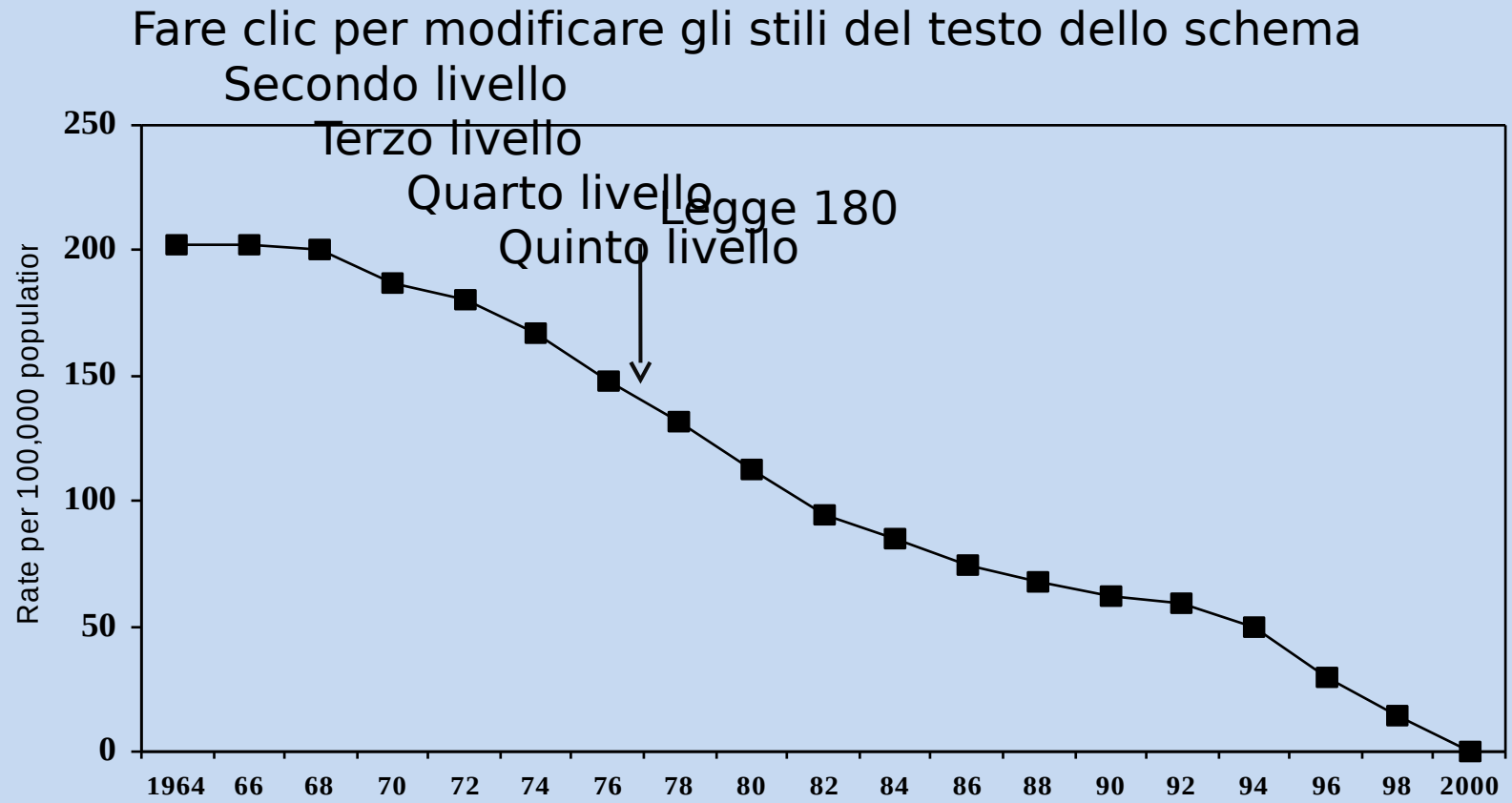
Nel campo della disabilità psichiatrica, in passato,

a tutti i bisogni (abitazione, sussistenza, cura, assistenza, relazioni sociali, lavoro)

si poteva trovare risposta **in un unico luogo e per un tempo indefinito....**

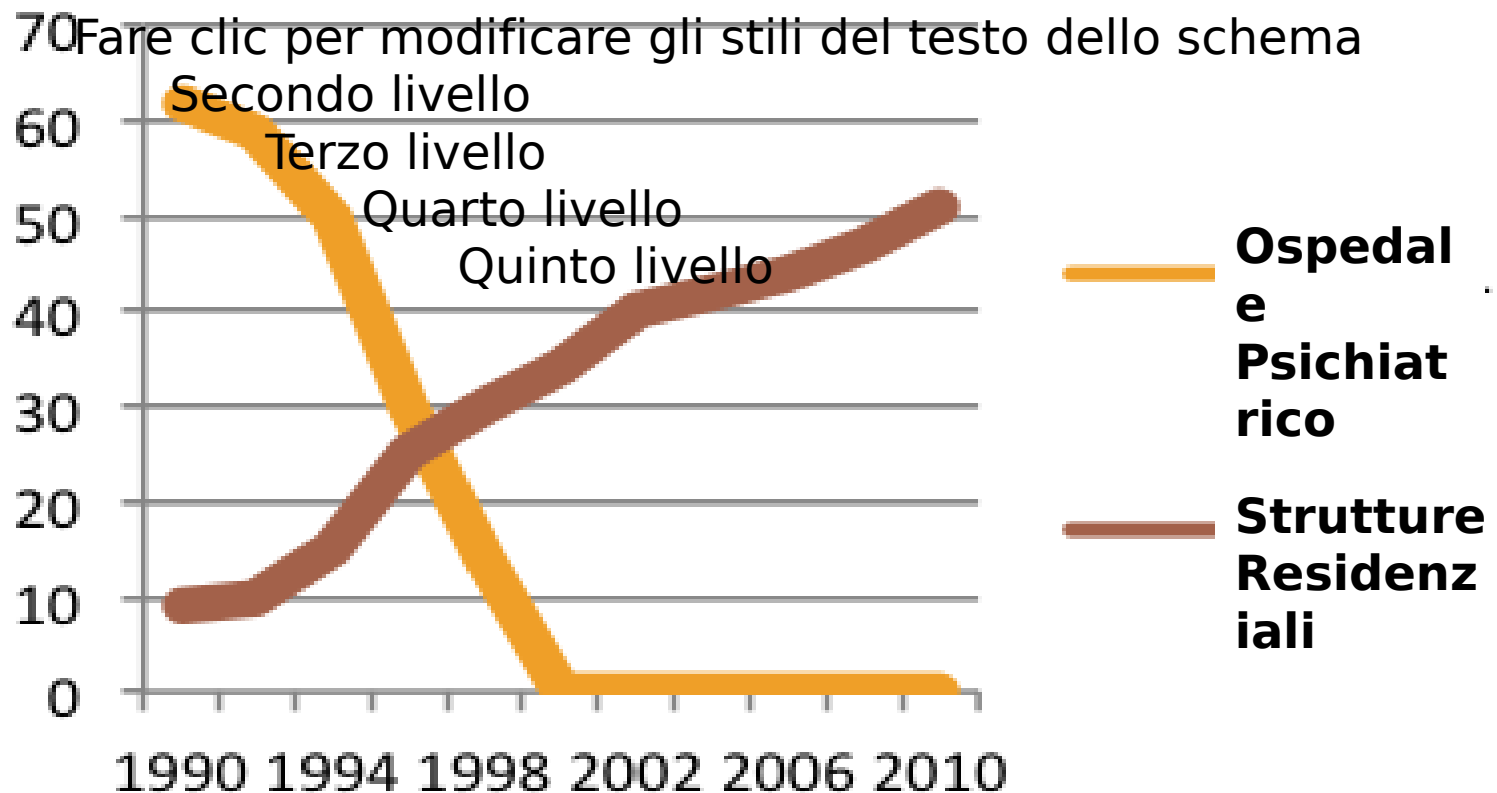


# Riduzione posti letto in Ospedale Psichiatrico in Italia - 1964-2000



# Riduzione-azzeramento dei posti-letto in Ospedale Psichiatrico e incremento nelle Strutture Residenziali in Italia

(1990-2010 - N/100.000 abitanti)



Ministero della Salute, 2001; ISTAT, 2012

# **Strutture Residenziali Terapeutico-Riabilitative e Socio-Riabilitative psichiatriche nel Lazio**

*Legge regionale 3 marzo 2003, n. 4.*

- S.R.T.R. per trattamenti comunitari intensivi (60 giorni)
- S.R.T.R. per trattamenti comunitari estensivi (2 anni)
- S.R.S.R. a elevata intensità assistenziale socio-sanitaria (24 ore/24)
- S.R.S.R. a media intensità assistenziale socio-sanitaria (12 ore/24)
- S.R.S.R. a bassa intensità assistenziale socio-sanitaria con presenza di personale per fasce orarie

*Legge Regionale 3 marzo 2003, n. 4.*

## **Finalità delle Strutture**

*“...**successivo reinserimento** nell'abituale contesto di vita o **in un contesto abitativo autonomo** supportato a livello domiciliare, o **successivo passaggio graduale** in strutture con minore impegno e/o specificità assistenziale (...) per consentire **l'uscita dall'ambito dell'assistenza psichiatrica** e il possibile reinserimento sociale...”*



# Le Strutture Residenziali psichiatriche in Italia

## Caratteristiche

- Prolifera di terminologie ambigue
- **Basso *turn-over* (oltre 1/3 non dimette alcun paziente in un anno; circa 1/3 ne dimette 1 o 2)**
- ***Revolving door* (porta girevole): i pazienti dimessi da una struttura, vengono successivamente inseriti in un'altra struttura.**
- **Prevalenza (circa 3:1) delle strutture con assistenza sulle 24h** (cosiddetto "collo di bottiglia")
- Assorbono la maggior parte del budget per la salute mentale
- Basate sul paradigma del continuum residenziale

# The Problem: How Many Patients Live in Residential Care Facilities?

Martin Fleishman, M.D., Ph.D.

As a result of the depopulation of state hospitals in the 1960s, hundreds of thousands of patients were released into the community. In a relatively short period a new system of residential community care emerged for persons who would have otherwise had to spend a major part of their lives in an institution. Many of these patients were transferred to transitional residential facilities, where they received support and assistance. The goal of these facilities was to assist these patients so they would be able to live independently. This system included halfway houses, three-quarter-way houses, cooperative apartments, crisis lodge facilities, specialized hotels, and residential care facilities (RCFs).

## Residential care facilities

RCFs are also known as board-and-care homes, adult residential facilities, adult foster homes, adult homes, community care homes, supervisory care homes, sheltered care facilities, continuing care facilities, transitional living facilities, group homes, domiciliary care homes, personal care homes, family care homes, and rest homes, among others. This diversity

of terms is used to describe patients who have chronic mental illness or who are developmentally disabled. RCFs are sometimes confused with nursing homes but are quite different in that the purpose of an RCF is to provide nonmedical personal care and to supervise medication use. Nursing homes, on the other hand, provide essential nursing care at a level somewhat lower than that found in hospitals.

In a sense RCFs are long-term-care facilities. For many persons long-term care connotes a facility for persons who are elderly, but, in fact, many chronic psychotic patients spend much of their young and middle years in facilities that are designed for non-geriatric persons. Many patients with chronic schizophrenia spend most of their lives in an RCF, and, in that sense, the long-term care that is provided by these facilities is probably longer in duration than that provided by facilities for geriatric patients.

As chronically ill psychotic patients get older, they eventually qualify for placement in a geriatric long-term-care facility. However, although much has been written about the treatment of geriatric patients—both psychiatric and nonpsychiatric, in

long-term-care facilities in the nation. Perhaps the least ambiguous descriptive name to define the function of these RCFs is “long-term-care facilities for nongeriatric persons who are mentally ill,” but this name has its disadvantages in that it is somewhat cumbersome and does not lend itself to easily articulated acronyms that trip off the tip of the tongue. Besides, if residents of these RCFs are in reasonably good health, they may under certain circumstances remain in the RCF rather than be transferred to a geriatric facility. To make matters even more confusing, many nonpsychotic residents who are developmentally disabled also live in these RCFs.

## The problem of data collection

Data collection for RCF patients is complicated by the fact that it is difficult to distinguish the RCF population from the population of other community-based domiciles for long-term patients, such as nursing homes. The reason that data collection is difficult is that states have different licensing laws and some states do not clearly delineate the distinction between nursing homes and RCFs.

# Ostacoli alla “gradualità”

- La permanenza nelle strutture residenziali di fatto costituisce **solo un segmento** del percorso terapeutico e del ciclo vitale del paziente; si ripropone sempre il problema del “dopo”
- **Il sistema si satura** a causa del basso turn-over e dell’alto revolving door, e ciò fa percepire una continua necessità di nuovi posti letto e strutture, con conseguente incremento progressivo dei costi a lungo termine

# Una prima contraddizione

- Da una parte, le strutture riabilitative sono concepite come **transitorie**, con il fine di favorire l'**inclusione** sociale
- Dall'altra, si registra una tendenza apparentemente inevitabile alla **stanzialità** e all'**esclusione** sociale

# Cosa accade nel frattempo

- I genitori dei pazienti che hanno superato i 40 anni (e cominciano a essere la maggior parte) iniziano a diventare ultrasettantenni e temono il “dopo di noi”
- La permanenza prolungata dei pazienti nelle strutture, in una condizione di “riabilitazione permanente”, ha come effetti collaterali la passivizzazione e il rinforzo dello stigma sociale e dell’identità di disabile
- Col passare degli anni, all’iniziale finalità terapeutico-riabilitativa si sostituiscono risposte a **bisogni prevalentemente abitativi**

# Un'ulteriore contraddizione

- La tendenza “naturale” delle SR a diventare “case per la vita” viene percepita come un evento inatteso che mette in crisi il sistema, piuttosto che come un ovvio indicatore del bisogno abitativo.
- Nonostante una significativa quota di utenti resti “intrappolata” nel sistema delle strutture, ciò **non assicura una sistemazione stabile a lungo termine**, che di fatto si evita di nominare per le implicazioni economiche che comporterebbe.

# Conseguenze

Gran Bretagna, *TAPS Project*:

“... un ottovolante di successi e fallimenti indotti dal sistema stesso, che lasciava tutti gli attori coinvolti in uno stato di grave frustrazione e demoralizzazione”

Bigelow, 1998



# Conseguenze



***Il Giro dell'Oca dell'assistenza, F. Giancaterina, 2006***



# Conseguenze

- Difficoltà di inserire nuovi utenti
- Frequente inappropriatazza della collocazione
- Stabilizzazione/cronicizzazione degli utenti e delle strutture
- Abbassamento delle aspettative
- Falsa percezione della necessità di nuove strutture
- Aumento progressivo dei costi a lungo termine
- **Un sistema in cui, paradossalmente, è difficile entrare ed altrettanto difficile uscire**

# Assunti impliciti della residenzialità psichiatrica

- Il paziente deve continuamente **transitare** in ulteriori strutture, in relazione al grado di autonomia raggiunto (paradigma del continuum residenziale).
- Ne risulta che il luogo di vita del paziente deve avere comunque una **cornice istituzionale**, su cui il paziente non può avere diritto di scelta e controllo.
- I servizi in molti casi non possono far altro che cercare di collocare il paziente “**dove c’è posto**” e per il maggior tempo possibile: **da questo punto di vista, le strutture sono equivalenti**, e ciò spiega il fatto che le caratteristiche dei pazienti non sono coerenti

# Assunti impliciti: il continuum residenziale

Nel corso del processo di de-istituzionalizzazione, si è diffuso il paradigma del **continuum residenziale** (*linear residential continuum*):

- prevedere in ogni area territoriale una serie di **luoghi di trattamento residenziale differenziati** in funzione del livello di protezione,
- lungo i quali il paziente dovrebbe **transitare** a seconda del suo livello di gravità clinica e di disabilità,
- tendendo idealmente ad uscirne, verso la “vita indipendente”.

# Inapplicabilità del continuum

Per una serie di ragioni, questo paradigma non riesce a trovare una sufficiente implementazione:

- difficoltà organizzative e finanziarie
- scarsa possibilità che vi sia il “posto” libero, quando necessario
- continua transitorietà della vita del paziente e perdita dei supporti ogni volta acquisiti

# Inapplicabilità del continuum

- scarsa possibilità che il paziente esprima le sue preferenze circa il luogo in cui vivere
- Rischio di creare un **circuito chiuso** ed autoreferenziale
- Discutibile aspettativa che la “vita indipendente” (cioè l’uscita dal continuum) non comporti **ulteriori forme di supporto** a lungo termine

# Assunti impliciti: il ruolo dei familiari

- I familiari possono avere solo un ruolo di “richiedenti”, “reclamanti”, “deleganti”
- Le loro risorse e le loro competenze possono essere riconosciute, ma restano marginali

# Assunti impliciti: il ruolo dell'utente

- All'utente è richiesto di **aderire** a un programma concepito e pianificato dai servizi, e di **adeguarsi** alle regole della struttura
- Il “transito” verso una struttura a minore restrittività o verso la vita indipendente è possibile nella misura in cui l'utente **dimostri** una riduzione dei sintomi e della disabilità

# Assunti impliciti: il ruolo dei servizi

- Sui servizi gravano le funzioni di **controllo, scelta, decisione, responsabilità**.
- I servizi devono focalizzarsi sui **deficit** e tentare di **ripararli**
- I servizi devono assicurare che il luogo in cui l'utente viene collocato abbia i **requisiti strutturali** (differenziati nelle varie tipologie) e una **cornice istituzionale**



# Gli errori di fondo (1)

## **Stretto legame, confusione e sovrapposizione fra *luogo* e *funzione***

- In un sistema di questo tipo, **il luogo in sé**, cioè la mera collocazione fisica del paziente, **rischia di divenire l'obiettivo sostanziale**, verso cui tende a confluire e ad esaurirsi l'intero senso del “progetto terapeutico”.
- Col passare del tempo, tutti i bisogni del paziente (reddito, abitazione, lavoro, rete sociale, speranza) tendono di fatto a essere letti e interpretati come **bisogno di una collocazione**.
- Il paziente finisce per strutturare uno stigma interno di disabile, a cui segue la rinuncia alle sue esigenze e **l'adesione passiva alle esigenze dell'ambiente**.

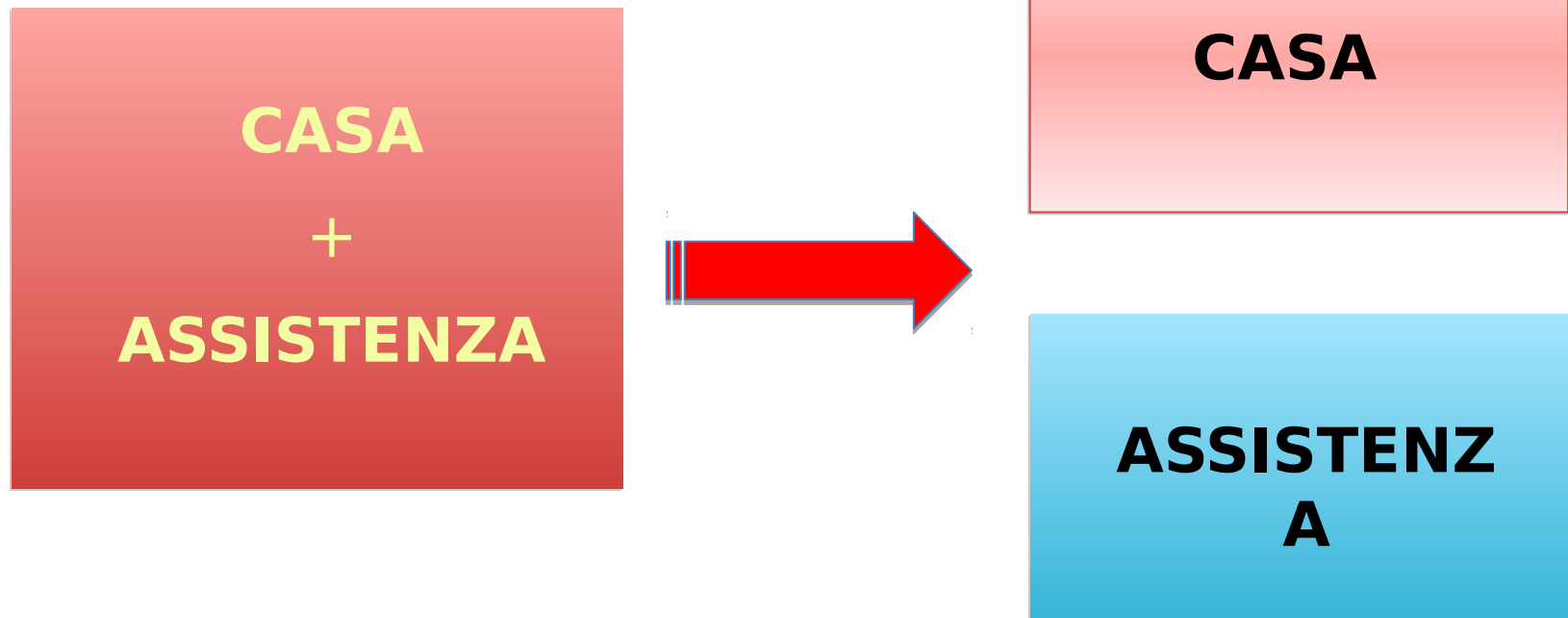
## Gli errori di fondo (2)

### ***Train and Place / Place and Train***

- Le persone apprendono dalle esperienze **quando queste sono reali e concretamente disponibili**, non **dopo** aver dimostrato un miglioramento dei sintomi e del funzionamento.
- Le energie che rendono possibile la ripresa (*recovery*) di una persona risiedono primariamente **nell'esercizio dell'autodeterminazione** (*agency*), che attiva il senso di padronanza e di auto-efficacia e la motivazione.

# Nuovi paradigmi

## “Spacchettare” le strutture



# Nuovi paradigmi

## “Spacchettare” le strutture

- **Restituire all’abitazione il suo significato naturale e universale** di luogo **dignitoso, privato, sicuro, stabile**, investito di significati personali.
- Garantire l’assistenza necessaria negoziandola con l’utente in base alle **effettive necessità**, che possono variare nel tempo.
- Assicurare una reperibilità sulle 24 ore.

# **Nuovi paradigmi:** il coinvolgimento dei familiari

- Se i familiari vengono adeguatamente informati e sostenuti, possono riscoprire le proprie competenze, corresponsabilizzarsi e contribuire alla realizzazione di progetti condivisi
- La partecipazione attiva contribuisce a ridimensionare i vissuti di impotenza e di colpa dei familiari.

# Nuovi paradigmi: *l'empowerment* dell'utente

- Se l'utente viene ascoltato e **preso sul serio**, è in grado di esprimere preferenze e desideri e di prendere iniziative
- Se il focus è sui punti di forza anziché sui deficit, e vengono offerte **opportunità emancipative reali e concrete (non fittizie o preparatorie)**, si incrementano le risorse dell'individuo
- Se viene restituito all'utente il potere di scelta e controllo, si attiva una **naturale assunzione di responsabilità** e si favorisce un'autentica alleanza terapeutica

Davidson et al., 2009; Slade, 2010; Rapp e Goscha, 2012

# **Nuovi paradigmi:** Ribaltamento del rapporto operatori-utenti

“Noi sappiamo ciò che è meglio  
per te”



“Come possiamo aiutarti a  
realizzare ciò che desideri?”

## Abitazione Indipendente con supporto flessibile (*Supported Housing*)

- Abitazione inserita in un normale contesto residenziale (*ordinary housing*)
- Rete assistenziale flessibile
- Reperibilità dell'assistenza sulle 24 ore
- Partecipazione e responsabilizzazione dei pazienti e dei familiari nel quadro di progetti condivisi

Carling, *Hosp Comm Psychiatry*, 1993; Rigway & Rapp, 1997; Nelson et al., *Commun MH J*, 2008.



# Modelli di *Supported Housing* in USA, Canada, Gran Bretagna

- Scottish Housing Initiative, 1993
- New York/New York housing Program, 1988
- McKinney Demonstration Program, USA, 1990
- San Diego Demonstration, 1996
- New York Critical Time Intervention, 1997
- Pathways Housing Program, New York, 1999
- CMHS Housing Initiative, USA, 2002
- Making it happen; Housing First, Canada, 1996, 1999

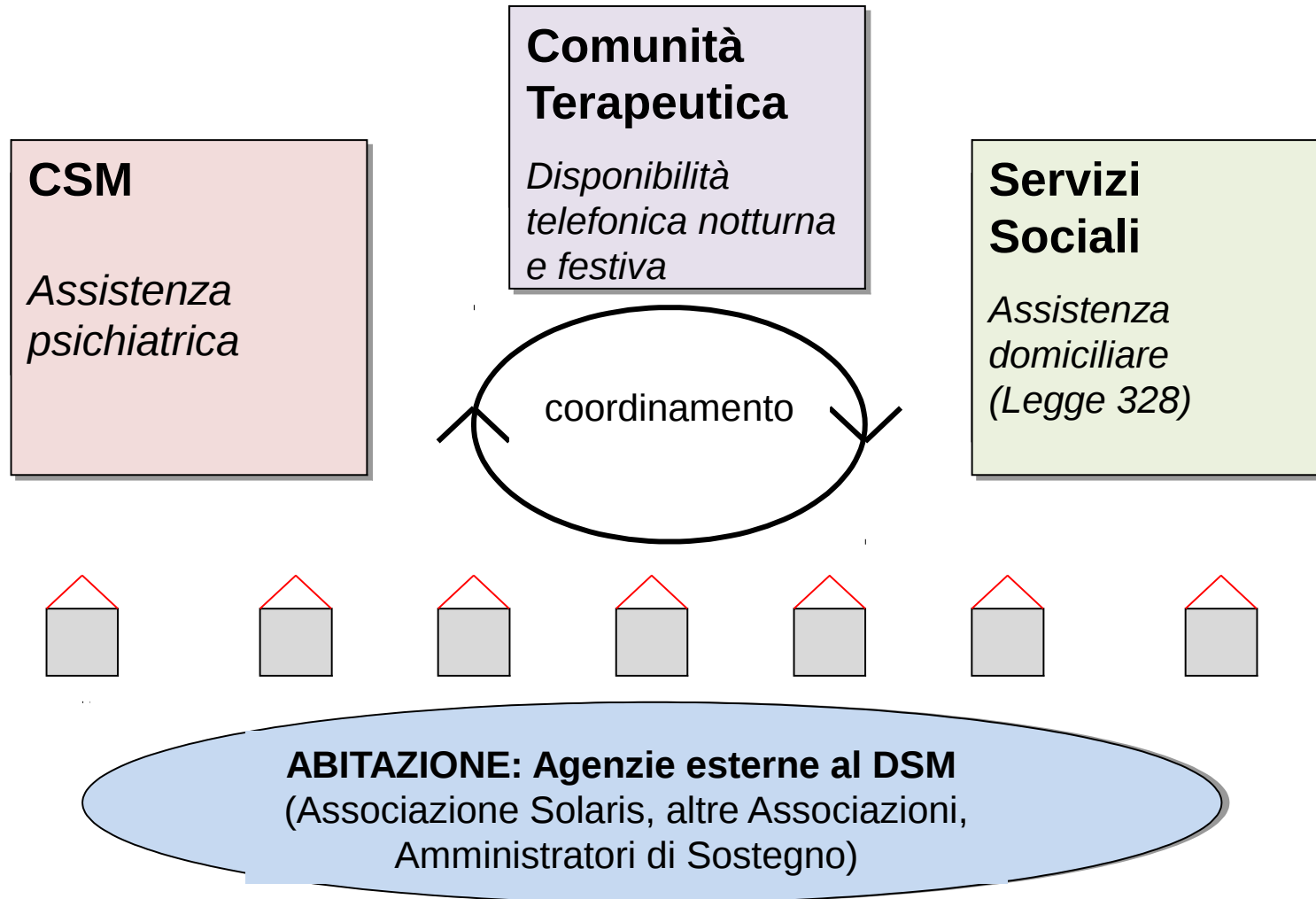
# letteratura

## sul *Supported Housing* 1993 - 2008

- “Vi sono evidenze certe che l’abitazione indipendente con supporto flessibile può migliorare la situazione di vita delle persone con disabilità psichiatrica.”
- “I dati dimostrano che questo modello consente una stabilità residenziale fino all’80% per lunghi periodi.”

Center for Psychiatric Rehabilitation, Boston University  
with support from the National Institute on Disability and Rehabilitation Research.(E. Sally Rogers, Marianne Farkas, William Anthony, Megan Kash, Courtenay Harding, Annette Olschewski)

# Progetti di Vita Indipendente nel DSM ASL Roma/A (2003-2013)



# Progetti di Vita Indipendente nel DSM ASL Roma/A (2003-2013)

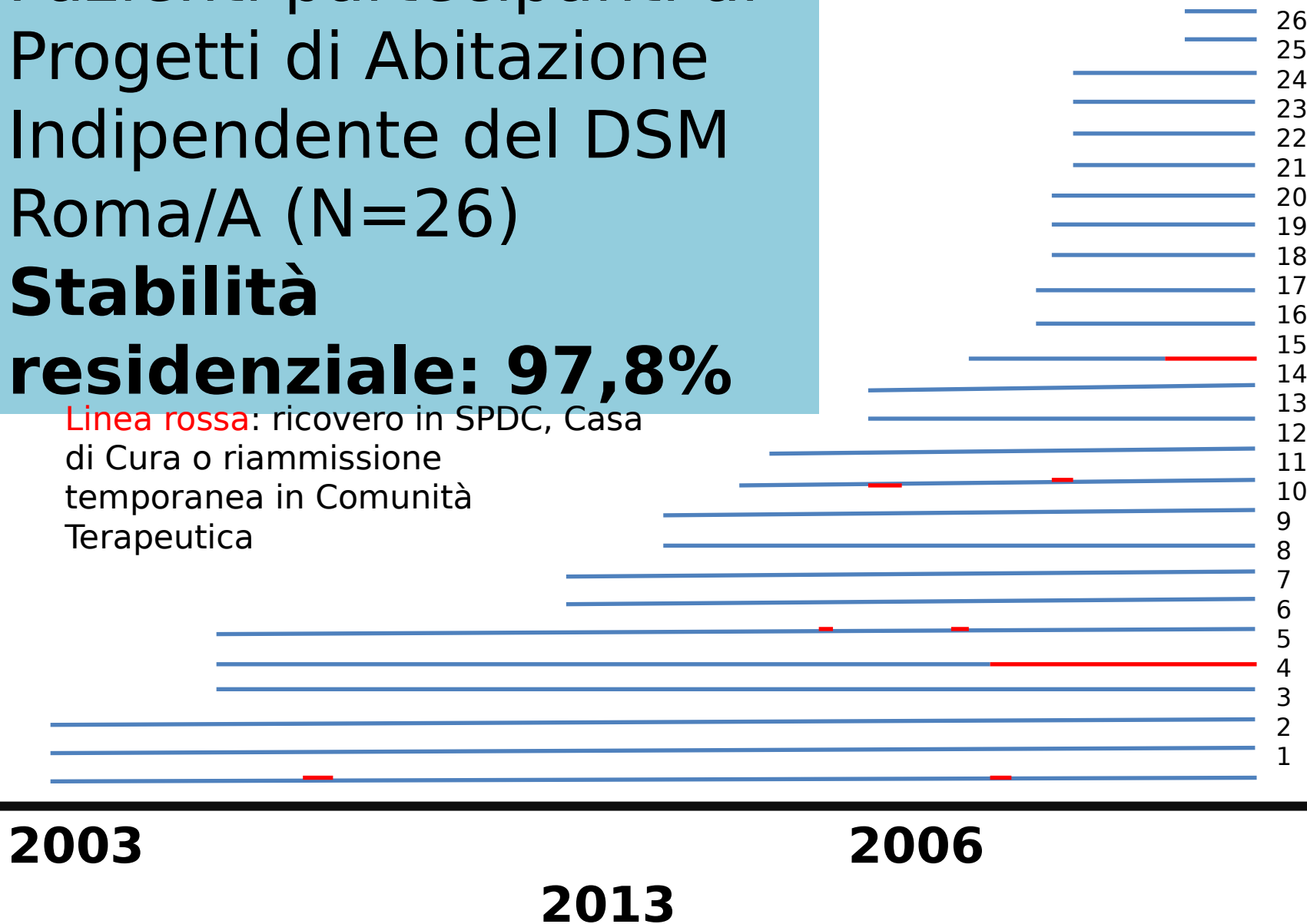
- Età media: 38,5
- Diagnosi: Disturbi Schizofrenici 86%  
Disturbi Affettivi: 10%  
Disturbo Borderline: 4%
- Ridimensionamento dei sintomi psicotici
- GAF media: 59\*
- Attività di lavoro o istruzione\*: 7 pazienti su 26
- Tutti i pazienti hanno relazioni sociali almeno una volta alla settimana\*
- In 10 anni **nessuna emergenza notturna o festiva e nessun conflitto con i condomini e col quartiere**

\*criteri per la *recovery* di Liberman et al., *American J Psychiatry*, 2002

# Pazienti partecipanti ai Progetti di Abitazione Indipendente del DSM Roma/A (N=26)

## Stabilità residenziale: 97,8%

**Linea rossa:** ricovero in SPDC, Casa  
di Cura o riammissione  
temporanea in Comunità  
Terapeutica



# Ostacoli

- Reperimento appartamenti...
- **2011**: la Regione Lazio, con la proposta di legge regionale 226/2011, mette a rischio l'erogazione dei sussidi (circa 350 euro al mese per paziente nei progetti di Vita Indipendente del DSM Roma/A)
- **2012**: prima riduzione, poi **azzeramento dell'assistenza domiciliare** del Municipio Roma II
- Mancanza di un quadro normativo per la Vita Indipendente in Salute Mentale

**Grazie**

maone@tin.it