



L'esperienza del DSM-DP di Modena nel campo della "residenzialità leggera"

Autori

Fabrizio Starace¹, Nadia Marchesini¹, Ermanno Melati¹

¹ DSM-DP, AUSL Modena

Inviato il 5 dicembre 2015, rivisto l'8 dicembre 2015, accettato il 10 dicembre 2015

Introduzione

Il tema della c.d. "residenzialità leggera" può essere a pieno titolo considerato indicativo del grado di realizzazione di un compiuto modello di psichiatria di comunità e del reale superamento di prassi manicomiali. La chiusura dell'Ospedale Psichiatrico (OP), infatti, non ha proceduto di pari passo con la costituzione di una rete di strutture residenziali, che rispondessero all'esigenza di assistere le persone con disturbi psichiatrici in contesti territoriali, in stretto rapporto e continuità con le comunità di appartenenza. Anche laddove questo processo si è gradualmente realizzato, esso ha presentato non pochi elementi di criticità; in particolare, è stato rilevato come molte strutture residenziali replichino, sia pure in scala dimensionale ridotta, le medesime logiche di de-soggettivazione del malato operanti nel manicomio, di cui pretendono essere l'alternativa (1). Scopo di questo intervento è fornire un quadro sintetico dell'evoluzione delle alternative residenziali "leggere" nel territorio della provincia di Modena, facendo riferimento alle opzioni di "abitare supportato, cui l'attuale programmazione locale è decisamente orientata.

Cenni storici

La Provincia di Modena non aveva un OP sul proprio territorio. I cittadini modenesi con disturbi psichiatrici venivano indirizzati presso gli OP di Reggio Emilia, e in misura minore di San Giovanni in Persiceto (BO). Sul territorio modenese tuttavia esistevano, e tuttora operano, due Case di Cura con un'ampia offerta di posti letto neuro-psichiatrici. Già nel Piano Psichiatrico Provinciale del 1970, messo a punto da una Commissione cui partecipava lo stesso Basaglia, si sosteneva la necessità di procedere alla realizzazione di "... un sistema assistenziale nel quale l'uomo affetto da disturbi psichici possa essere curato in una dimensione psicosociale, che trascenda il più ampiamente possibile la cosiddetta istituzionalizzazione ... che favorisce l'allentamento fino alla rottura dei legami fra il malato ed i gruppi sociali cui egli appartiene" (2).

Tale obiettivo fu perseguito con alterne vicende, costituendosi, all'indomani della chiusura degli OP sancita dalla Legge 180/78, una sorta di "doppio binario", caratterizzato da un lato dal persistere per diversi anni di opzioni residenziali di tipo sostanzialmente asilare, svolte dalle due Case di Cura; dall'altro, dal diffondersi sul territorio di modalità residenziali più direttamente inserite nei contesti comunitari, con maggiore attenzione agli esiti evolutivi dei percorsi riabilitativi, svolte dai servizi psichiatrici pubblici in collaborazione con il privato sociale. Anche nel secondo caso si trattava comunque di percorsi "sanitari", nei quali la dimensione psicosociale enfatizzata nel documento programmatico del 1970 era sostanzialmente assente o marginale.

Occorrerà giungere alla fine degli anni '90, con il rinnovato interesse verso le attività sociosanitarie integrate (sancite dal DPCM del 14.2.2001 e poi nel DPCM sui LEA, del 29.11.2001), per avviare, sia sul piano teorico che operativo, una più accurata riflessione sulla personalizzazione di interventi residenziali volti all'emancipazione delle persone assistite. Negli ultimi anni hanno ricevuto significativo impulso modalità di intervento coerenti con gli obiettivi dichiarati: dall'abitare supportato al Budget di Salute, dai gruppi di convivenza all'inserimento etero-familiare. Nel Piano Attuativo Locale, approvato dalla Conferenza Territoriale Sociale e Sanitaria di Modena il 14.10.11, si prevedono espressamente azioni per

il “riequilibrio e la razionalizzazione dell’offerta residenziale in direzione della bassa intensità assistenziale sanitaria e socio-sanitaria”. In tal senso procedono le attività di programmazione e riordino delle quali si darà di seguito una sintetica descrizione, facendo riferimento al territorio del distretto di Modena.

Il Percorso Casa

Il Percorso Casa rappresenta una reale e concreta opportunità, per la persona con problemi psichiatrici, di recuperare la capacità di abitare nella maniera più autonoma possibile. Si affianca al Percorso Lavoro e al Percorso di Inclusione sociale, che costituiscono gli assi fondamentali della pratica riabilitativa del Dipartimento di Salute Mentale. In linea con i più recenti orientamenti, esso punta a valorizzare le abilità e le potenzialità della persona, piuttosto che incentrare il proprio agire sulla malattia e disabilità, ed è quindi decisamente orientato al raggiungimento di obiettivi evolutivi e di autonomia, piuttosto che al controllo del sintomo. Il Percorso Casa, con la sua attenzione all’abitare, si situa, come il percorso lavoro e il percorso inclusione sociale, fra l’ambito della psichiatria e la normale struttura sociale: rappresenta quindi un ponte di riconnessione fra la malattia mentale e salute, tra isolamento e partecipazione attiva.

Secondo i bisogni specifici presentati dalla persona, il programma riabilitativo si può concretizzare per i pazienti più complessi, nell’inserimento in strutture socio riabilitative, appartamenti con vario grado di protezione, convivenze tra pazienti, affittacamere, pensionati.

Il gruppo di lavoro dedicato alla progettazione condivisa e all’organizzazione delle risorse territoriali inizia ad occuparsi dei pazienti “lungodegenti territoriali”, provenienti dalla dismissione dell’OP di Reggio Emilia, alla fine degli anni ’90 quando, grazie anche alle scadenze previste dalla legge, si realizza la massima espansione delle strutture residenziali. Inizialmente volte ad accogliere sul territorio persone che avevano trascorso in OP alcune decine di anni, esse danno oggi risposta a quanti, per motivi connessi ad una condizione di sofferenza psichica, non possono disporre di una soluzione abitativa adeguata.

Ad oggi la UOC Modena Centro gestisce, in convenzione, 2 Comunità e 7 Gruppi Appartamento con diversi livelli di intensità assistenziale. Tali strutture ospitano complessivamente 70 utenti in cura presso i CSM per i quali è stato concordato un programma residenziale. Pur assistendo ad una stabilizzazione del quadro psicopatologico ed a una significativa riduzione della frequenza dei ricoveri, non veniva però rilevato un recupero del funzionamento personale tale da favorire un percorso evolutivo ed una dimissione dalla struttura verso opzioni abitative caratterizzate da una maggiore autonomia.

Tale riflessione ha di fatto stimolato l’esigenza di individuare percorsi di cura finalizzati ad aiutare una persona con disabilità conseguenti a un disturbo mentale a saper scegliere dove vivere, lavorare e studiare con il minimo aiuto professionale date le sue condizioni iniziali, il livello culturale, l’età, e il contesto socio-ambientale di riferimento. Per tali motivi, è stato recentemente condotto (2012-2013) un programma di ricerca-intervento, con la supervisione e l’intervento formativo di una professionista esperta, di formazione agli interventi riabilitativi individuali e psicoeducativi di gruppo per persone con disturbi mentali gravi, a cui hanno preso parte gli operatori del CSM e delle Cooperative sociali di Modena. Il programma prevedeva: 1. valutazione dei bisogni clinici, riabilitativi e sociali degli ospiti dei 7 gruppi appartamento e delle 2 comunità; 2. formazione modulare intensiva di 35 operatori agli interventi riabilitativi individuali e psicoeducativi di gruppo; 3. definizione di obiettivi individuali raggiungibili in 3-6 mesi per ciascun utente; 4. conduzione di gruppi psicoeducativi con operatori e riunioni con soli utenti; 5. valutazione a 1 anno dell’effetto degli interventi su: stato clinico, disabilità e risorse sociali degli utenti.

Particolarmente efficace è risultato il gruppo settimanale con i pazienti, in cui sono stati affrontati i moduli previsti dall’intervento psicoeducativo, in cui è stata restituita agli stessi operatori un’immagine diversa delle persone che conoscevano da anni. Un’operatrice così descrive la propria esperienza: “Inizialmente è stato difficile parlare e usare la parola schizofrenia, però abbiamo anche capito che era più una nostra paura, i pazienti invece si sono dimostrati molto interessati, hanno fatto molte domande, nasceva spontaneo il confronto tra la loro esperienza personale e le cose lette insieme. Siamo riusciti a capire che il grado di consapevolezza degli utenti è più alto di quello che pensiamo”. Nelle parole di un altro operatore, si sintetizza il pericolo di replicare, anche nelle strutture più avanzate e meglio organizzate, modalità di de-soggettivazione tipiche delle istituzioni totali: “E’ stata una occasione molto importante; la routine quotidiana, i ruoli e i tempi prestabiliti non favoriscono l’opportunità di un confronto alla pari, libero da condizionamenti, mentre questa modalità è riuscita a far emergere i vissuti e le esperienze personali più profonde rendendone possibile la condivisione”. Questa possibilità di condivisione rappresenta il vero valore terapeutico di questa esperienza e permette di gettare le fondamenta per un percorso evolutivo individualizzato e condiviso che talvolta risulta inatteso agli stessi

operatori di riferimento: “Un paziente da tutti ritenuto immerso nel proprio disturbo, e pertanto poco interattivo e recettivo, durante il gruppo informativo sulla schizofrenia ha manifestato un grandissimo interesse facendo molte domande inerenti ai sintomi che avverte quotidianamente; a fine gruppo era molto confortato dalla maggiore consapevolezza del suo malessere: “fa più paura non sapere quello che ci succede, piuttosto che dargli un nome... è importante scoprire che non si è soli, ... che si possono condividere le esperienze e che insieme si possono trovare le strategie per affrontare il disturbo”. I primi risultati del programma (3) sono estremamente incoraggianti e evidenziano l'efficacia degli interventi sia sul livello di funzionamento degli utenti che sulla motivazione degli operatori.

Dal gennaio 2014 a tutt'oggi gli operatori delle strutture insieme agli ospiti continuano il lavoro riabilitativo con la metodologia appresa durante il corso. Hanno assunto caratteristiche di routinarietà la somministrazione ogni 6 mesi di strumenti per la definizione e valutazione degli obiettivi riabilitativi e del Funzionamento Personale e Sociale, e la negoziazione con ogni utente degli obiettivi individuali del progetto personalizzato, che a cadenza semestrale/annuale viene aggiornato insieme al paziente e verificato con i professionisti invianti (medico, infermiere, assistente sociale).

Le riunioni di gruppo con gli ospiti degli appartamenti vengono condotte a cadenza quindicinale. Inizialmente strutturati come gruppi di supporto alla convivenza, per discutere insieme ai pazienti le difficoltà che emergevano, e facilitare l'aiuto reciproco, hanno oggi l'esplicito mandato di dare voce ai desideri personali di ogni ospite; particolare attenzione viene posta nell'attivare la consapevolezza che l'appartamento è uno strumento per favorire la ri-acquisizione di abilità che la malattia ha momentaneamente soffocato.

A tali attività si aggiungono gli incontri a cadenza quindicinale con gli operatori impegnati negli appartamenti per monitorare le criticità, supervisionare e migliorare i vari progetti individuali, programmare le verifiche. Periodicamente, partecipano alle riunioni utenti delegati dai rispettivi gruppi di convivenza.

Inserimento etero-familiare supportato di adulti con disagio psichico

Questo progetto è un esempio di sussidiarietà orizzontale compiutamente realizzatasi grazie all'impegno di una realtà associativa di settore, la “Rosa Bianca”, ed al sostegno delle agenzie pubbliche direttamente coinvolte, il DSM-DP ed il Comune di Modena. Esso si realizza con l'accoglienza della persona in difficoltà presso una famiglia diversa da quella “naturale” per condividerne la vita, gli affetti, le consuetudini e le relazioni: un'occasione di cura e di riabilitazione non solo per la persona con disturbo mentale, ma anche per il suo contesto. La convivenza si svolge nella continuità del supporto delle istituzioni di cura, che mantengono la responsabilità assistenziale del progetto. Il DSM-DP e il Comune di Modena partecipano in egual misura (50%) alla spesa, determinata dalle attività di promozione, divulgazione e formazione, e dai contributi alle famiglie ospitanti. In analogia con altre esperienze condotte sul territorio nazionale, la dimensione dei contributi corrisponde a € 1.050 / mese per i progetti a tempo pieno; per i progetti a tempo parziale, l'entità del contributo viene definita caso per caso in modo proporzionale al tempo dedicato (prevedendo una soglia minima di 20 ore settimanali).

Il Progetto si articola nelle seguenti fasi: 1. Percorso di conoscenza-abilitazione della famiglia ospitante (colloqui, visita domiciliare, restituzione); 2. Incontri con l'equipe inviante per accogliere la presentazione del candidato ospite e verificare la proposta d'abbinamento con una delle famiglie conosciute; 3. Incontri del Team Operativo con il/la candidato/a ospite, i cui dati vengono inseriti in banca dati; 4. Incontri tra gli aspiranti famiglia ospitante ed ospite, prima in presenza del team operativo, poi secondo modalità liberamente scelte; 5. Condivisione con le due parti, sulla base dei riscontri ottenuti, della possibilità di iniziare la convivenza; 6. Stesura del progetto riabilitativo individuale per l'ospite, in collaborazione con l'equipe inviante; 7. Sottoscrizione del contratto di inserimento per una durata stabilita, eventualmente rinnovabile; 8. Verifica da parte del Team della convivenza/accompagnamento al termine del periodo di prova; 9. Programma di incontri di sostegno e verifica dell'inserimento a cadenza periodica e, al bisogno, su richiesta della famiglia e/o dell'ospite; il supporto avviene anche tramite la reperibilità telefonica sul cellulare dedicato.

Al 30 novembre 2015 sono state coinvolte 24 famiglie e 21 pazienti; sono attivi allo stato attuale 2 progetti full-time e 9 progetti part-time.

Progetti individuali di abitare supportato sostenuti da Budget di Salute

Nel 2011 la Consulta regionale per la salute mentale ha istituito un gruppo di lavoro composto da familiari, professionisti delle Aziende UsI e della Regione per approfondire la metodologia del Budget di salute. Questo lavoro si sviluppava dalla necessità di rispondere ai bisogni socio-sanitari di utenti che non trovavano una risposta appropriata nei percorsi terapeutico-riabilitativi offerti dai Dipartimenti di Salute Mentale e Dipendenze Patologiche (DSMDP). Le valutazioni multi-professionali realizzate nelle residenze psichiatriche evidenziavano una quota di pazienti che tendevano a permanere anche quando il programma era concluso e non vi era più alcuna spinta o prospettiva evolutiva, con il rischio di aggravare la cronicità, facilitare l'insorgenza di sindromi istituzionali e processi di regressione degli utenti. Si evidenziava, inoltre, per i pazienti affetti da disturbi mentali gravi che rimanevano nel loro domicilio, da soli o in famiglia, il rischio di abbandono o di istituzionalizzazione, non solo per variazioni/aggravamento del quadro psicopatologico, ma anche a seguito di eventi di vita (solitudine, povertà, perdita dei genitori ecc.) che impattano sul funzionamento sociale della persona.

Negli anni successivi il Budget di Salute si è configurato come strumento innovativo in grado di potenziare ed implementare modalità organizzative e pratiche di integrazione socio-sanitaria. Nella sua accezione più semplificata, infatti, il Budget di Salute in salute mentale è uno strumento integrato socio-sanitario a sostegno del progetto terapeutico-riabilitativo personalizzato per persone affette da disturbi mentali gravi e persistenti.

Prendendo atto degli incoraggianti risultati derivanti dalle sperimentazioni effettuate la Giunta Regionale Emilia-Romagna ha fornito indirizzi regionali per formalizzare il modello, promuovendo l'adozione a regime (Delibera n. 1554 del 20.10.15 "Linee di indirizzo per la realizzazione di progetti con la metodologia del budget di salute").

Sono punti qualificanti della metodologia del Budget di Salute:

- l'ottica della partecipazione attiva della persona, della famiglia nonché di altri attori sociali come il mondo dell'associazionismo e del volontariato;
- la natura costitutivamente socio-sanitaria dello strumento, orientato a creare e mantenere connessioni e legami virtuosi tra sistemi di cura e sistemi di comunità ed ad utilizzarne in modo appropriato le risorse;
- la multi-professionalità dell'intervento in tutte le sue fasi (valutazione iniziale, redazione del progetto individualizzato, costruzione individualizzata dell'insieme di mezzi e risorse appropriati per il singolo progetto, collaborazioni col volontariato ed il privato sociale, verifiche in itinere ed eventuali riprogettazioni...);
- la finalità dichiarata di perseguire la recovery della persona e il suo funzionamento psico-sociale migliore possibile;
- il contrasto e la prevenzione di quei meccanismi più o meno subdoli di cronicizzazione sanitaria, istituzionale, familiare e sociale che la storia delle prassi psichiatriche degli ultimi decenni hanno messo in evidenza;
- il contrasto all'isolamento e allo stigma della persona portatrice di disturbo mentale grave.

Elemento d'innovazione fondamentale del Budget di Salute è la formalizzazione della partecipazione della persona, ed eventualmente della sua famiglia, in termini anche amministrativi e contrattuali.

Nella realtà modenese si sono sviluppate, negli ultimi anni, pratiche che vanno in tale direzione: in particolare il già citato Progetto di inserimento etero-familiare supportato di pazienti psichiatrici e, per altri versi, i percorsi d'inclusione sociale denominati "Progetto Social-Point".

Rispetto a tali pratiche – che già condividono la filosofia dell'intervento socio-sanitario partecipato e multi-professionale, dell'empowerment e del coinvolgimento della comunità e della cittadinanza nelle sue varie forme – la peculiarità del percorso Budget di Salute è quella di definire una cornice solida, anche sul piano amministrativo e giuridico, che metta a disposizione del progetto individualizzato tutte le risorse necessarie per una cura appropriata: tecniche, economiche, sociali ed umane. Questo per tutti gli ambiti "vitali" della persona: abitare, lavoro, vita sociale.

La progettazione ed attivazione di Budget di Salute, richiede adempimenti che riguardano tutti i partner coinvolti e che si articolano in diverse fasi:

- valutazione preliminare dei bisogni, del livello di funzionamento, delle risorse necessarie dei sistemi di cura e di comunità e proposta di progetto;
- UVM: valutazione multi-professionale e multidisciplinare;
- definizione del Progetto Individuale di Budget di Salute;
- attivazione, realizzazione e verifica del progetto;
- coerenza del progetto con valori, desideri e convinzioni dell'utente e familiari.

La partecipazione e condivisione con l'utente ed eventuali familiari (ovvero del tutore / curatore / amministratore di sostegno, laddove sia stato nominato) è ritenuta elemento qualificante del percorso.

L'UVM ha il compito di valutare le proposte di progetto Budget di Salute, di verificarne l'appropriatezza in termini di coinvolgimento e condivisione di tutti i partner interessati, di costruire sinergie e/o complementarietà tra proposte relative a persone diverse. Essa prende in considerazione:

- criteri diagnostico-clinici: disturbi mentali severi, storia ed evoluzione dei precedenti trattamenti, valutazioni prognostico-evolutive, ecc.;
- funzionamento psico-sociale e disabilità;
- risorse individuali, familiari e sociali;
- risorse dei sistemi di cura;
- risorse dei sistemi di comunità.

L'UVM può avvalersi di strumenti di valutazione appropriati alla definizione delle risorse potenzialmente attivabili. L'UVM formula, quindi, un giudizio di fattibilità sulla proposta di progetto ed individua una "équipe di progetto". Questa ha il compito di definire il Progetto Terapeutico-Riabilitativo Individuale (PTRI), cioè di declinare operativamente il progetto Budget di Salute. In tale fase l'utente può farsi accompagnare/assistere da parte di un UFE (utente o familiare esperto), con funzione di supporto e di garanzia, nel percorso di progettazione del proprio Budget di Salute.

Il Progetto Individuale (PTRI) prevede: la descrizione dettagliata del progetto con la tipologia e gli ambiti di intervento (abitare, lavoro, socialità), gli obiettivi, il livello d'intensità (bassa, media, alta), la previsione dei tempi e delle modalità di verifica, la definizione della ripartizione del budget (parte sanitaria, parte sociale, parte relativa all'assistito e/o familiari, altre risorse della comunità).

Il Progetto Individuale di budget di salute è composto dalle seguenti risorse:

- budget di salute aziendale: costituito dalle risorse messe a disposizione dall'Azienda USL sia attraverso le proprie strutture organizzative sia attraverso soggetti terzi;
- budget dell'ente locale: costituito dalle risorse messe a disposizione dall'ente locale sia attraverso le proprie strutture organizzative, sia attraverso soggetti terzi;
- budget dell'assistito: costituito dalle risorse economiche ed affettive messe a disposizione dall'assistito e da eventuali familiari o volontari;
- budget di comunità.

Le tipologie di Budget di Salute possono essere distinte da un lato rispetto all'ambito di intervento, dall'altro rispetto all'intensità. I progetti individualizzati possono assumere diverse forme a seconda della diversa intensità del bisogno e della forma del supporto. Il supporto viene modulato in funzione del bisogno con la finalità di raggiungere la maggior capacità possibile di autogestione dell'utente. Si va, quindi, da forme di supporto domiciliare individuale o al nucleo familiare, a forme di abitare supportato tipo "nuclei di convivenza" o in appartamenti a diverso livello di protezione. Una sintesi quantitativa delle persone inserite in opzioni residenziali "leggere" e di abitare supportato nel Distretto di Modena è riportato in Tabella 1.

Tabella 1. Residenzialità leggera e Abitare supportato nel Distretto di Modena vs. Totale Provincia, 2014

Tabella 1. Residenzialità leggera e Abitare supportato nel Distretto di Modena vs. Totale Provincia, 2014

Distretto di Modena vs Totale Provincia	Residenze Socio-Riabilitative, Appartamenti e Comunità alloggio	Altri Inserimenti socio-sanitari*	Progetti di assistenza domiciliare (SAD)
Modena	70	82	82
Totale	146	236	NR

*Pensionati, affittacamere, nuclei di convivenza, ecc.

Bibliografia

- 1) G. de Girolamo, A. Picardi, R. Micciolo, I. Falloon, A. Fioritti and P. Morosini for The Progres Group. Residential care in Italy. National survey of non-hospital facilities. Br J Psychiat, 181, 220-225, 2002.
- 2) Commissione di studio per la programmazione dei servizi psichiatrici della provincia. Relazione Conclusiva, Provincia di Modena, 1969.

3) L. Magliano. Implementing Combined Individual and Group (CIGI) rehabilitative intervention in Italian residential facilities: preliminary results. ENMESH, Malaga 1-3 October, 2015.

Gli autori dichiarano assenza di conflitti d'interesse e di fonti di finanziamento.