

Linee di indirizzo su disabilità intellettiva e autismo in età adulta

Novembre 2016

Aspetti generali di contesto

La disabilità intellettiva e i disturbi dello spettro autistico (ASD) nell'età adolescenziale hanno alti livelli di trattamento da parte delle NPIA, livelli che però nel passaggio all'età adulta necessitano inevitabilmente di revisione e adeguamento al mutamento delle necessità e degli obiettivi di vita. La fase di passaggio spesso ridetermina la struttura stessa dell'intervento dovendo necessariamente ridefinire il progetto individualizzato sulla persona.

La psichiatria di base, chiamata in molte occasioni ad intervenire, per ragioni storico-culturali e di formazione universitaria, è spesso in difficoltà in questi trattamenti dovendo rivedere parte della propria operatività.

La Direzione Sanitaria Aziendale nel novembre dello scorso anno ha attivato, parallelamente a quanto avveniva nei minori portatori di disturbi dello spettro autistico (ASD), un board/tavolo di confronto tra le realtà dei territori delle precedenti aziende, questo al fine di mappare la situazione e, ove possibile, definire un percorso condiviso per la gestione delle problematiche psicologiche e psichiatriche di questi cittadini e delle loro famiglie attraverso una puntuale ridefinizione di:

- fase di passaggio all'età adulta
- livelli di integrazione necessari alla presa in carico socio-sanitaria
- rispettive competenze dei diversi attori nell'attuazione dei singoli percorsi (servizi sociali, DSM-DP).

Il tavolo si è quindi dato i seguenti obiettivi su cui ha lavorato giungendo alle conclusioni successivamente descritte in questo documento.

Obiettivo 1: *Mappatura organizzativa dell'attuale*

Il confronto fra le diverse aree territoriali ha posto l'accento su alcune differenze in termini operativi, con esperienze diversificate che sono state approfondite all'interno del gruppo di lavoro al fine di valutare la loro applicabilità in contesti ampi. Sono stati inoltre evidenziati alcuni aspetti comuni; tra questi appare rilevante ricordare la analoga modalità di gestione sia dell'urgenza che del trattamento farmacologico per l'utenza target, attraverso i CCSSMM (per Rimini in collaborazione con l'UO Riabilitazione Psichiatrica).

Nello specifico attualmente i percorsi a grandi linee prevedono:

Ambito di Ravenna: E' presente dal 2013 un protocollo interistituzionale sperimentale di presa in carico congiunta sociosanitaria per 20 persone con D.I. medio/lieve che a Dicembre p.v. sarà in scadenza; utilizza nel Progetto di Vita un modello secondo il paradigma della Qualità di Vita (AAIDD Shalock). Per gli altri utenti il CSM fornisce attività prevalentemente consulenziale su richiesta dei referenti caso. E' presente da maggio u.s. presso il CSM il coordinatore per la Disabilità Intellettiva ed Autismo Adulti, che si occupa del Progetto di Vita della persona coordinando la rete multidisciplinare degli interventi in particolare con i Servizi Sociali, la continuità della presa in carico sanitaria con la UONPIA, il monitoraggio dei percorsi, la valutazione degli esiti. Sono presenti due psichiatri (con ore dedicate), uno su Ravenna e uno su Faenza per i trattamenti farmacologici e la presa in carico sanitaria.

Ambito di Forlì: Il CSM fornisce attività prevalentemente consulenziale su richiesta dei referenti caso. In passato era stato svolto per le persone inserite in struttura un proficuo lavoro di revisione dei singoli casi sul piano del trattamento farmacologico ed anche, se necessario, del progetto complessivo. Dal 2008 è attivo un Team, il Team 18, composto da operatori NPI, Assistente sociale di riferimento, uno Psichiatra dedicato del CSM (dott.ssa Lucia Bacchiani), la dott.ssa Antonella Cimatti, fisioterapista referente per l'Handicap adulti e il MMG, che si riunisce due/tre volte l'anno e trasmette tutti i casi seguiti dalla NPI e che passano dalla minore età alla maggiore età ai Servizi degli adulti (circa 20 casi /anno).

Ambito di Cesena: Dal 2013, il gruppo di lavoro interdipartimentale e integrato (ex AUSL di Cesena), ha definito la presa in cura delle persone con disturbo pervasivo attraverso un protocollo condiviso. La strutturazione della presa in cura si articola attraverso la figura del network manager (NM) psichiatrico e del case manager dell'equipe (CM). Il NM ha funzione di raccolta, organizzazione, gestione manageriale degli interventi attivati e, in corso, dei diversi partecipanti alla rete integrata (Dipartimenti DSM – NPIA – Pediatria, disabili, EELL, MMG, Scuole, etc). Il NM, in continuità, trasmette alla equipe terapeutica specifica territoriale competente tutte le informazioni e le azioni sviluppate per la presa in cura clinica affinché, utilizzando i principi dell'integrazione di rete e risorse di comunità (Possibile BdS), elabori un progetto individualizzato coerente ed in evoluzione sui precedenti. L'equipe territoriale al suo interno individua un CM che ha la funzione di coordinare le varie azioni del progetto.

Ambito di Rimini: E' presente dal 2001 un servizio dedicato alla disabilità intellettiva e all'autismo adulti (costituito da 2 psicologi, 1 psichiatra a tempo parziale con funzioni di responsabile, 1 educatore a 30 ore) che collabora (attraverso l'UVM, ma non solo) nella gestione dei casi in stretta integrazione con i servizi sociali dei comuni. Anche in questo territorio il CSM fornisce prevalentemente attività consulenziale e solo sulla disabilità intellettiva (nell'autismo adulto i bisogni psichiatrici vengono garantiti dal responsabile del servizio).

Obiettivo 2: Mappatura dati di attività dei diversi territori

Si è anche cercato, in diversi momenti, di raccogliere una serie di dati “base” che potessero offrire una panoramica quali-quantitativa dei bisogni della popolazione che incide sul territorio aziendale. Tale lavoro è però apparso in alcune realtà alquanto difficoltoso e verosimilmente sottostimante gli effettivi volumi di attività; tale problema è da far risalire fundamentalmente a due diversi fattori:

- ◆ Alcuni dati qualitativi presentano una discrepanza tra la rilevazione dei servizi sociali e quella del DSM-DP.
- ◆ Non è sempre possibile garantire una ragionevole affidabilità del dato inserito sulla disabilità nei sistemi informativi aziendali in uso per problemi inerenti la diagnosi.

Vengono comunque di seguito indicati i dati rilevati dai sistemi informativi del DSM-DP nel 2015

Attività dei CSM su disabilità intellettiva e autismo – anno 2015				
	Ravenna	Forlì	Cesena	Rimini
Consulenza	38	21	11	25
Presenza in carico	92 + 20*	97	182	136
Totale	150*	118	193	161

* Sul totale complessivo 20 utenti sono seguiti secondo il modello della Qualità di Vita

Obiettivo 3: Identificazione delle prestazioni sanitarie e di integrazione socio-sanitaria

Nel terzo incontro il tavolo ha poi affrontato la tematica riguardante le prestazioni sanitarie che si ritenevano appropriate per il corretto trattamento degli specifici disturbi nonché per la prevenzione della comorbidità psichiatrica e dei “comportamenti problema” che di frequente determinano, anche in maniera impropria, il ricovero nelle strutture psichiatriche per l'acuzie (SPDC, RTI).

Successivamente il tavolo si è confrontato su un'ipotesi di percorso aziendale per fornire la risposta sanitaria integrata ai bisogni di questi cittadini; tale ipotesi è qui di seguito definita.



Percorso di trattamento (obiettivo 4)

Percorso Disabilità Intellettiva e Autismo Adulti (Percorso DIAAd)

Obiettivo generale

Organizzare una risposta sanitaria integrata, appropriata al trattamento della disabilità intellettiva e dell'autismo in età adulta, in relazione ai singoli bisogni determinati dalle condizioni delle persone portatrici del disturbo.

Obiettivi specifici

- ✓ Creazione di appropriati ed omogenei percorsi, ove possibile orientati al recovery, e integrati con il Servizio Sociale per il trattamento dei disturbi su citati attraverso, nei singoli casi, lo strumento decisionale dell'UVM, previa valutazione e proposta dell'equipe curante.
- ✓ Definire attraverso l'attività delle UVM le rispettive competenze (in termini di cogestione, consulenza e consultazione) dei singoli servizi coinvolti nell'ambito del percorso di cura e del progetto di vita.
- ✓ Favorire il corretto passaggio delle informazioni e della presa in carico sanitaria degli utenti con disabilità intellettiva e autismo al compimento dei 18 anni.
- ✓ Ridurre l'accesso e i ricoveri di tali utenti nei servizi per l'emergenza, specialistici e non.
- ✓ Rivalutare l'appropriatezza dell'uso delle terapie farmacologiche in questa tipologia di utenza attraverso la supervisione dei singoli percorsi di cura e ri/abilitazione che, se maggiormente appropriati, riducono, sino a volte ad annullare, la necessità del trattamento attraverso i farmaci
- ✓ Incrementare la qualità della vita di queste persone e la soddisfazione dei care giver familiari.

Campo di applicazione

DSM - DP aziendale

Sviluppo del progetto

Le caratteristiche dei disturbi in questione non possono, in alcun modo, prescindere da una condivisione, pur nelle rispettive competenze, della presa in carico. Da un lato infatti gli aspetti di valutazione clinica, funzionale e di trattamento sia in fase acuta che nel lungo periodo (con non secondari percorsi a carattere ri/abilitativo), dall'altro i determinanti sociali di salute con la conseguente necessità di risposte concrete sugli assi casa-lavoro-socialità, rendono indispensabili ed imprescindibili livelli di integrazione che solo un'equipe multiprofessionale socio-sanitaria è in grado di assicurare. Ne consegue che, al fine di favorire la suddetta integrazione per i percorsi di cura e di vita di questi cittadini, si ritiene opportuno che la presa in carico sia in capo ad un'equipe multiprofessionale composta da operatori afferenti alle aree dei servizi sociali e del DSM-DP. E' necessario inoltre riconoscere che nell'età adulta, per la specificità dei bisogni e la peculiarità dei percorsi di cura spesso differenti tra autismo e disabilità intellettiva, non sia opportuno uniformare prassi e procedure che al contrario dovranno di volta in volta ritagliarsi sulla singola situazione, modulando i livelli di intervento della componente sociale e sanitaria a seconda di bisogni e, conseguentemente, obiettivi.

La multiformità delle azioni necessarie e degli attori rende ovviamente necessario, per la buona riuscita del progetto, un approccio secondo un modello di case management; appare infatti indispensabile un coordinamento che garantisca oltre che l'integrazione trasversale tra i vari interventi, anche la continuità temporale del percorso, al fine di evitare pericolose interruzioni che potrebbero vanificare l'efficacia stessa del progetto nel suo insieme. Ne scaturisce quindi che **per ogni singolo progetto dovrà essere identificato un case manager**, ruolo da intendersi non come referenza diretta ed unica della situazione ma come elemento di coesione tra i vari attori, istituzionali e non, del progetto di vita e di cura della persona, tutti chiamati (in un'ottica di budget di salute che diviene il modello operativo di riferimento) a rivestire un ruolo ben definito nel singolo progetto

Tale ruolo di coordinamento verrà di volta in volta attribuito, così come indicato nella Dgr 1230/2008, in base alla valutazione dell'UVM, che identificherà l'operatore dell'equipe che per specifiche competenze professionali meglio apparirà in grado di garantire la regia del percorso.

L'organizzazione del versante sanitario dovrà prevedere un' **equipe aziendale dedicata** organizzata su due livelli e le cui funzioni saranno:

Livello A:

- operare localmente nei 3 ambiti territoriali previsti dall'organizzazione aziendale effettuando le opportune valutazioni e di conseguenza collaborando con i Servizi Sociali alla proposta, attuazione e monitoraggio dei singoli progetti di vita e di cura approvati in sede di UVM. Sono da intendersi quindi come realtà territoriali finalizzate alla concreta realizzazione del percorso e vedranno al loro interno la presenza di figure sanitarie che in integrazione con gli

operatori dei servizi sociali determineranno la realizzazione del progetto di vita per il singolo. Il “**progetto di vita e di cura**” infatti, come già ribadito secondo modelli di budget di salute, costituisce l'asse portante dell'intervento ed è da intendersi come:

“un'azione collettiva, cui partecipano persona, famiglia, servizi, terzo settore e comunità di appartenenza, che promuove la definizione di obiettivi e modalità adulte al fine di favorire la crescita costante della persona con disabilità che può e deve essere aiutata a pensarsi e realizzarsi come parte attiva del suo contesto di vita in linea con i suoi interessi e le sue aspirazioni”

Livello B

- favorire la presa in carico congiunta sociosanitaria con la definizione delle responsabilità di ciascun operatore per le sue specifiche competenze anche al fine di superare la frequente criticità della frammentazione e duplicazione degli interventi spesso non comunicati e non condivisi. Oltretutto tale lavoro integrato intraservizio e interservizi, con un coordinamento di rete strutturato, permetterebbe di rilevare anche e da subito esiti di processo oltre che della persona. A tal proposito, in una fase di avvio del presente percorso, potrebbe aver rilevanza l'individuazione di una figura di “cerniera” che si faccia carico a livello organizzativo di favorire la coesione e l'integrazione tra i diversi attori istituzionali intervenienti nel singolo progetto di vita.
- svolgere un ruolo di “expertise” nei confronti dei livelli A favorendo, in uno specifico percorso intra-aziendale l'organizzazione ed uno stile di lavoro condiviso, la valorizzazione delle singole esperienze di successo, il corretto passaggio delle competenze psicologico/psichiatriche tra i servizi per i minori e quelli per gli adulti secondo le normative vigenti, la definizione di strumenti operativi condivisi, la relazione di collaborazione con i servizi sociali dei comuni nonché l'attivazione di una rilevazione prestazionale il cui fine non sia solo la mera raccolta del dato quantitativo, ma una reportistica finalizzata agli obiettivi macro e i target qualitativi del servizio.

La collocazione organizzativa del percorso potrebbe essere identificata all'interno dell'UO Riabilitazione Psichiatrica mantenendo comunque un'autonomia gestionale.

Il livello B così costituito svilupperà le seguenti funzioni:

- ✓ **Supervisione della valutazione e della pianificazione e verifica dei progetti di cura** attraverso le UVM di cui è membro permanente. Tale attività che potrà, a seconda dei casi, essere svolta in maniera congiunta con l'UVM della salute mentale, dovrà definire:
 - ◆ la titolarità della presa in carico e quindi del progetto di vita e di cura,
 - ◆ i diversi livelli di responsabilità rispetto alle azioni da svolgere,

- ◆ i termini della compartecipazione delle singole UO intra ed extra aziendali.

Si farà inoltre carico del supporto diretto nella gestione dei casi in alcune situazioni altamente problematiche, dell'attività di formazione nei confronti del personale delle equipe che si occupano localmente di disabilità intellettiva ed autismo adulto (così come previsto al punto A.4 del progetto regionale PRIA - DGR 212/2016), di garantire l'applicazione anche di tutti gli altri aspetti qualificanti dello stesso progetto e della legge nazionale sull'Autismo (legge n° 134 del 18 agosto 2015), nonché delle linee guida internazionali.

Altre aree potenziali di sviluppo potranno essere:

- ◆ **Creazione di percorsi di cura innovativi, in risposta alla diversificazione dei bisogni di vita, con particolare attenzione alla residenzialità** (budget di salute, affido familiare, cohousing supportato e non, etc) ove possibile in collaborazione con le associazioni dei familiari
- ◆ **Creazione di risposte alternative nell'emergenza ai reparti di psichiatria**
- ◆ **Sviluppo di percorsi in risposta ad alcuni specifici bisogni** (neurologia, cardiologia, endocrinologia etc) all'interno dei servizi sanitari
- ◆ **Promozione di una cultura della disabilità** all'interno dei servizi extra aziendali e della comunità locale al fine di favorire la creazione di una comunità includente
- ◆ **Attivazione di competenze presso il M.M.G. e nelle Case della Salute** per le problematiche eventualmente associate alla disabilità

Il ruolo e l'organizzazione dell'UVM

L'UVM della disabilità è come noto definita sia nella DGR 313/2009 sia dalla DGR 1230/2008, la quale assegna a questo organo decisionale compiti di valutazione e definizione dei progetti di cura ed assistenza delle singole persone, investendolo quindi di importanti responsabilità.

Questo suo ruolo per certi versi esterno all'attività di servizio, se ne facilita il compito in termini di appropriatezza e maggiore omogeneità di trattamento della popolazione target nel suo complesso, sconta però i limiti di una inevitabile parzialità della conoscenza del singolo progetto con conseguenti possibili errori di valutazione. Si ritiene pertanto che all'interno dell'UVM, oltre ai membri stabili, debbano essere presenti al momento delle valutazioni e delle verifiche anche gli operatori dei livelli A che gestiscono direttamente il singolo percorso, questo al fine di rendere più articolata e verosimilmente più adeguata la valutazione nel suo complesso.

Il ruolo dei CCSSMM

Il ruolo dei CCSSMM all'interno dei percorsi della disabilità è sempre stato argomento controverso; in un'ottica di qualità del servizio offerto però, anche alla luce di tutta la letteratura internazionale accreditata, appare invece rilevante l'attività di queste UUOO che per specifiche competenze rivestono un ruolo non altrimenti vicariabile. Il percorso DIAAd quindi si avvarrà dei CCSSMM (attraverso attività di consulenza e/o condivisione della presa in carico, in piena integrazione con l'equipe multiprofessionale) per la gestione di specifici aspetti quali:

- ◆ l'urgenza, secondo le modalità previste dai diversi territori.
- ◆ il trattamento farmacologico secondo le necessità cliniche
- ◆ la cogestione di utenti ad elevata complessità che richiedono molteplici interventi dei servizi (cosiddetti “alti utilizzatori”)
- ◆ la valutazione specificatamente nella fase di passaggio all'età adulta (secondo le indicazioni regionali o in relazione alle necessità rilevate) e la partecipazione alle varie fasi di verifica progettuale
- ◆ La gestione clinica dell'eventuale comorbidità psichiatrica,

Per la specificità della patologia si ritiene opportuno che, al fine di favorire la continuità assistenziale, l'integrazione dell'equipe multiprofessionale e l'acquisizione delle peculiari competenze necessarie, i CCSSMM identifichino uno/due psichiatri a tempo parziale, membri dell'UVM, su cui convogliare tutti i bisogni del percorso.

Resta comunque inteso che tali livelli di collaborazione andranno successivamente definiti nel dettaglio nell'ambito di un protocollo condiviso tra il Percorso DIAAd le relative articolazioni dipartimentali coinvolte.

Funzione delle figure professionali coinvolte:

Psichiatra: referenza clinica in merito alla gestione della terapia farmacologica secondo le necessità e delle comorbidità psichiatriche nonché, ove mai, dell'urgenza. Partecipa inoltre ai momenti di verifica dei progetti di vita e alle riunioni dell'UVM nella qualità di componente.. Collabora alla gestione degli utenti ad elevata complessità (alti utilizzatori)

Psicologo: valutazione clinica e di diagnostica testistica; condivisione della definizione del piano di intervento; consulenza agli operatori sanitari e sociali; supervisione e monitoraggio dei trattamenti; formazione; trattamenti psico-educativi di gruppo; psicoterapia breve di supporto individuale e familiare; colloqui psicologici individuali e familiari; parent training.

Educatore: valutazione funzionale, trattamenti individuali e di gruppo in contesto ambulatoriale, socio lavorativo e domiciliare.

Assistente sociale: valutazione sociale e di contesto socio ambientale, presa in carico anche con funzioni di case-management, partecipazione alla costruzione del progetto di vita, coinvolgimento ed attivazione delle reti sociali, parentali e di contesto comunitario, formazione su specifiche tematiche.

Resta inteso il necessario “collegamento” e coinvolgimento del MMG.

Strumenti di verifica

Oltre quelli standard e quelli specifici per i singoli percorsi, verrà implementata una rigorosa valutazione di esito in termini di qualità della vita, carico familiare, qualità percepita, numero di ospedalizzazioni, appropriatezza farmacologica, secondo le normative vigenti e le linee guida internazionali

Componenti il gruppo di lavoro

Michela Alvisi, CSM Cesena
Roberto Bosio, CSM Cesena
Daniela Ghigi, CSM Rimini
Giovanna Giunchi, CSM Cesena
Tiziana Grilli, CSM Ravenna
Serenella Grittani, NPIA Rimini
Antonella Mastrocola, CSM Ravenna
Rachele Nanni, Programma Psicologia
Maria Grazia Neri, CSM Ravenna
Francesca Tosti, CSM Forlì
Alessandra Tamburini, CSM Forlì
Maria Letizia Valli, CSM Rimini

Coordinatore del gruppo di lavoro: Riccardo Sabatelli, Riabilitazione Psichiatrica Rimini