

## **Progetto: “ Singolare, Plurale, Familiare: dal desiderio all'abitare.**

### **Le persone con disagio psichico e le loro famiglie”**

Il progetto nasce dalla convinzione che ogni persona debba mantenere, anche a seguito di malattie invalidanti, i diritti di cittadinanza, fra cui quello di poter continuare ad abitare in un contesto che gli consenta di mantenere rapporti affettivi, familiari e sociali significativi e di fruire dei servizi offerti dalla comunità.

In particolare in una provincia come quella di Parma, storicamente sensibile ed attenta all'integrazione delle fasce deboli, acquista particolare importanza offrire queste occasioni anche a persone affette da disturbi mentali gravi che determinano disabilità e ai loro nuclei familiari.

Obiettivo prioritario del Dipartimento di Salute Mentale (DSM), secondo le indicazioni del Progetto Obiettivo della Salute Mentale 98/2000, è la cura dei pazienti con gravi disabilità e il sostegno delle loro famiglie .

Offrire oggi cure efficaci a queste persone, significa anche identificare forme innovative di modelli organizzativi capaci di consentire alle persone interessate di rimanere nei loro contesti di vita, raggiungendo il massimo grado di autonomia e di soddisfazione possibili, garantendo loro in tal modo il diritto alla salute insieme a quello di cittadinanza.

Il DSM dell'Azienda USL di Parma è dotato di Strutture a diversi livelli di protezione, rispondenti ai bisogni dei pazienti nelle varie fasi della cura, che vanno dal Servizio Psichiatrico di Diagnosi e Cura, alle Residenze Sanitarie Psichiatriche, ai Centri Diurni, alle Comunità, ai Gruppi – Appartamento a vari livelli di assistenza, fino alla rete degli appartamenti assistiti.

Il Centro di Salute Mentale (CSM) offre, nell'ambito del piano di cura, servizi domiciliari di tipo medico, infermieristico ed educativo – riabilitativo, oltre che interventi a carattere di urgenza, a persone che vivono sole o in famiglia.

La riabilitazione nel DSM di Parma si realizza attraverso progetti terapeutico – riabilitativi individualizzati finalizzati al recupero del ruolo sociale, realizzati il più possibile in contesti di vita normale. Questi consistono nel rinforzo degli strumenti necessari alle famiglie e alla singola persona per realizzare le proprie capacità di sostenere autonomamente le relazioni familiari, sociali e lavorative e vivere in autonomia la casa ed il tempo libero.

Nei Gruppi – Appartamento e negli appartamenti assistiti si realizza, più che in altre Strutture, l'integrazione socio – sanitaria necessaria per raggiungere le finalità che si pongono i programmi riabilitativi.

Il DSM offre una ricca rete di opportunità riabilitative nell'ambito abitativo associata ad un grado variabile di protezione e assistenza specialistica.

Inoltre, da molti anni, il DSM di Parma mette a disposizione degli utenti numerosi appartamenti in uso all'Azienda, per periodi definiti, allo scopo di realizzare specifici progetti terapeutico riabilitativi.

L'integrazione socio – sanitaria, che ha raggiunto buoni livelli in altre aree di intervento, quali ad esempio gli inserimenti lavorativi, presenta ancora carenze nell'ambito del sostegno alla domiciliarità e al welfare familiare.

I percorsi terapeutico riabilitativi realizzati a livello domiciliare consentono di evitare l'allontanamento delle persone dal loro contesto familiare e favoriscono l'acquisizione delle abilità necessarie per la riconquista dei ruoli sociali, evitando sradicamento e stigma.

Questo però è un processo lungo che richiede supporti continuativi, integrati, a diversi gradi di intensità.

Le maggiori criticità rilevate nei percorsi riabilitativi effettuati con le persone che vivono in famiglia o in appartamenti singoli, si riferiscono alla difficoltà di accesso a servizi presenti sul territorio che per altre categorie di utenza sono consolidati e garantiti, alla difficoltà di integrazione tra i servizi sociali e sanitari e alla disomogeneità di risorse sul territorio provinciale.

Il progetto “ Dal desiderio all'abitare” riguarda coloro che, a seguito di gravi problematiche psichiatriche o dopo lunghi periodi di ricovero in Strutture psichiatriche, non possiedono le capacità di rimanere in modo autonomo presso i propri nuclei familiari e nelle proprie case. In alcuni casi si tratta di persone che, a causa della malattia, hanno perso la casa ed il lavoro e vedono compromessi i rapporti familiari.

Per questa tipologia di utenti, con il presente progetto, si propone una nuova forma di supporto integrata, a sostegno di una nuova domiciliarità, a garanzia del loro diritto di cittadinanza.

La proposta nasce dall'analisi dei bisogni delle persone in cura, dall'ascolto dei loro desideri e dalla condivisione delle preoccupazioni espresse dai familiari.

Si tratta di una modalità organizzativa che risponde ai bisogni di autonomia espressi dai pazienti e, nel contempo, ai bisogni di protezione richiesti dai familiari: una risposta equilibrata che si propone da un lato di contrastare l'istituzionalizzazione delle persone e, dall'altro, di superare il rischio di abbandono del paziente alla propria solitudine, rassicurando maggiormente i familiari ed il contesto, in modo da superare anche le resistenze al cambiamento che, seppure legittime, troppo spesso ostacolano la realizzazione dei progetti riabilitativi e le aspirazione di autonomia dei pazienti.

Il progetto risponde inoltre alle più attuali ed accreditate tecniche riabilitative che considerano il precoce reinserimento a domicilio e, ove possibile, in famiglia, con livelli di assistenza leggeri e con supporti riabilitativi - sanitari e sociali adeguati, il luogo più appropriato dove svolgere i programmi riabilitativi con i migliori esiti.

A questo proposito citiamo la ricerca sulla Qualità della vita effettuata lo scorso anno presso le Comunità e i Gruppi – Appartamento del DSM dalla quale emerge una differenza rilevante tra il livello di Qualità della vita percepito dai pazienti che vivono in Gruppo – appartamento e coloro che vivono in Comunità: chi vive in Comunità descrive i vantaggi

dovuti alla sensazione di estrema protezione che, tuttavia, impedisce loro lo sviluppo delle autonomie e l'inserimento sociale; chi vive in Gruppo appartamento apprezza la maggiore autonomia, ma lamenta la consapevolezza delle difficoltà di integrazione sociale. La maggior parte del campione intervistato esprime il desiderio di avere una casa e considera questo un obiettivo futuro.

Il progetto è coerente con gli indirizzi della Regione Emilia Romagna in merito all'utilizzo dei fondi per la non autosufficienza, che orientano gli interventi al sostegno ed al mantenimento dei soggetti fragili al proprio domicilio e nei rispettivi nuclei familiari.

Si tratta infatti della realizzazione di progetti individualizzati concordati con i pazienti e, laddove possibile, con le loro famiglie, che prevedono interventi a domicilio di tipo assistenziale, educativo – riabilitativo, terapeutico – riabilitativo, finalizzati al recupero dell'autonomia personale e del ruolo sociale delle persone affette da malattia mentale.

Sul piano operativo, si prevede l'integrazione del lavoro degli operatori pubblici, delle cooperative accreditate, degli operatori sociali e del volontariato per sostenere l'utente e la famiglia nel percorso di autonomia per fornire una pluralità di prestazioni, di diversa natura, ma integrate e coordinate in un progetto unitario.

L'attuazione dello stesso richiede una notevole flessibilità organizzativa e la disponibilità a ricercare forme nuove di collaborazione e ipotesi gestionali diverse e innovative.

Gli strumenti e le risorse necessari per la realizzazione del progetto sono esistenti sul territorio provinciale, ma richiedono una maggiore sinergia da realizzare attraverso accordi a carattere provinciale e locale e maggiore investimento economico.

- Gruppi di supporto per i familiari
- Gruppi di Auto mutuo aiuto
- Collaborazione con Associazioni di familiari e volontariato
- Servizi di badantato
- Centri di Salute Mentale
- Centri Diurni sanitari e sociali
- Fattoria di Vigheffio
- "Unità mobile" dell'Unità Operativa di Riabilitazione del DSM
- Reperibilità medica e infermieristica sulle 24 ore
- Polisportiva "Và pensiero"
- Cooperativa Biricc@ per la pulizia degli ambienti e per il servizio di lavanderia
- Cooperative Accreditate per l'affidamento di progetti a bassa e media intensità sugli assi casa, lavoro e tempo libero
- Erogazione di sussidi sanitari e sociali finalizzati
- Stipula convenzioni con servizi di trasporti gestiti da Associazioni di volontariato
- Collaborazione con Associazioni di familiari e volontariato
- Utilizzo tirocinanti psicologi e infermieri
- Circoli ARCI
- Sostegno economico (affitto, utenze) e agevolazioni per l'assegnazione degli alloggi, trasporti, supporti all'inserimento sociale
- Attivazione, dove necessario, dell'assistenza domiciliare sociale e sanitaria
- Servizio di telesoccorso – telecontrollo, se necessario

- Erogazione pasti a domicilio e convenzione con mense e/o trattorie
- Servizio di portierato per gruppi di appartamenti assistiti
- Sperimentazione di mense autogestite presso i Centri Diurni
- Attivazione di borse di studio.

Il progetto si riferisce a pazienti che vivono soli o in famiglia.

Il maggior numero di persone che già fruiscono, anche se solo parzialmente, dei supporti alla domiciliarità, risiede nel Distretto di Parma, ma si ritiene utile rinforzare le esperienze già in atto in altri Distretti ed estendere in modo omogeneo le buone prassi già sperimentate nel Servizio, affinché sia garantito il diritto dei cittadini interessati a rimanere nel proprio territorio.

### **Dati:**

- n. pazienti già seguiti a domicilio, residenti in appartamenti propri e in uso al DSM che richiedono interventi intensivi, sono indicativamente:
  - Distretto di Parma n. 90
  - Distretto di Fidenza n. 25
  - Distretto Sud - Est n. 40
  - Distretto Valli Taro e Ceno n. 30
- n. pazienti in cura che risiedono in strutture in quanto mancano supporti domiciliari adeguati, nel DSM sono indicativamente: n. 15
- n. nuovi casi all'anno di pazienti gravi che richiedono interventi terapeutico - riabilitativi continuativi ed intensivi, sono indicativamente: n.10

### **Obiettivo**

Finalità del progetto è la realizzazione di percorsi terapeutico riabilitativi individualizzati a favore di persone con disturbi mentali gravi e conseguenti disabilità psico sociali, e delle loro famiglie ,garantendo loro la permanenza a domicilio in condizioni di sicurezza, con interventi sanitari appropriati e interventi sociali adeguati.

### **Principi per le modalità organizzative**

- Sostegno all'utente e alla famiglia da un sistema "a rete" sulle 24 ore
- Continuità assistenziale
- Lavoro in équipe
- Integrazione funzionale tra i soggetti interessati (Servizi Sociali e Sanitari, Compagini sociali, volontariato)
- Coordinamento

## **Criteri di accesso**

Pazienti gravi che richiedono interventi terapeutico – riabilitativi intensivi ed integrati e loro familiari.

## **Modalità di accesso**

Il CSM, sulla base di un accordo con il paziente interessato e, se possibile, con la sua famiglia ed una valutazione delle abilità e dei desideri del paziente, formula il programma terapeutico riabilitativo nel quale sono indicati gli obiettivi di cura, le modalità di verifica ed i tempi di attuazione; propone il progetto all'UOR indicando le esigenze riabilitative ed assistenziali della persona interessata. L'UOR valuta la richiesta e definisce le modalità riabilitative più indicate.

In analogia con quanto previsto per anziani e disabili, si propone di effettuare la valutazione delle richieste nell'ambito di una commissione multiprofessionale, già istituita presso il Distretto di Parma ed estendibile a livello provinciale, che definisce le tipologie di intervento e demanda all'UOR il coordinamento dello stesso.

## **Coordinamento**

L'intervento è coordinato dall'Unità Operativa di Riabilitazione, nella figura di un operatore capo progetto, che attiva le risorse sanitarie necessarie, coordina e verifica gli interventi complessivi.

## **Modalità di verifica dei progetti**

Il CSM, secondo le prassi in uso, verifica a cadenze regolari, attraverso incontri con l'équipe dei curanti, la persona interessata e, in tutti i casi possibili, con la sua famiglia, l'andamento del progetto. Sulla base delle verifiche, potrà apportare di volta in volta modifiche che comunicherà all'UOR per gli eventuali interventi di carattere gestionale.

L'UOR verifica a cadenze regolari le modalità di attuazione dei progetti, in particolare rispetto al coordinamento ed alla qualità degli interventi, in costante raccordo con il CSM e con gli altri servizi e soggetti interessati.

## **Formazione operatori**

Il progetto richiede un programma di formazione continua rivolto ai gruppi di lavoro (personale DSM, Cooperative accreditate, Associazioni di volontariato, Famiglie), a garanzia dell'omogeneità e della qualità degli interventi.

Si tratta di dare continuità, di ampliare ed intensificare la promozione, da parte del DSM, di eventi formativi che coinvolgano in modo utile e soddisfacente il personale delle Cooperative che collaborano con l'Azienda nell'ambito della riabilitazione psichiatrica, le Associazioni dei familiari e del volontariato.

## **Modalità di verifica degli esiti**

Si propone di effettuare il progetto in via sperimentale, prevedendo una modalità di valutazione degli esiti, concordata con i pazienti stessi e con le Associazioni dei familiari, focalizzata sulla Qualità della vita.

Si prevede inoltre di somministrare un questionario di soddisfazione da sottoporre ai pazienti, ai familiari ed agli operatori interessati.

Gli esiti del lavoro potranno fornire indicazioni sulla possibilità di adottare una nuova modalità organizzativa che permetterà gradualmente di ridurre posti letto in Strutture sanitarie.