

Esito del Gruppo di lavoro per l'innovazione del Sistema Residenziale della Salute Mentale e applicazione del Budget di Salute

Presentazione

La consulta regionale per la salute mentale che dal 2010 sostiene i programmi innovativi tramite i progetti personalizzati con Budget di Salute per il 2018-2019 ha ritenuto di integrare il Gruppo di lavoro¹ costituito nel 2016 dall'Assessorato e coordinato dall'Ausl di Parma, con una rappresentanza della Consulta in grado di rappresentare i principali problemi emersi e formulare proposte specifiche.

Infatti, la realizzazione della DGR 1554/2015, dopo una fase sperimentale, ha richiesto l'emanazione di una direttiva per l'UVM e tramite il Gruppo di Lavoro sono stati definiti i riferimenti operativi e gli strumenti tecnici diffusi in ambito regionale mediante iniziative di formazione realizzate in tutte le Ausl.

Nonostante questo lavoro, alcuni punti richiedevano un approfondimento, in particolare quelli relativi agli aspetti epidemiologici della residenzialità socio-sanitaria, e al contempo si è ritenuto necessario valorizzare l'apporto, partendo dal loro punto di vista, di Cooperazione sociale, Enti locali, utenti, familiari e comunità. Coordinato dalla Presidenza della Consulta e da un primo documento stilato dal Dr. Pietro Pellegrini² si è riunito un Gruppo di lavoro della Consulta³ nel quale sono stati raccolti i contributi della Cooperazione e degli Enti locali. Sul Budget di Salute, la presidenza della Consulta ha avuto un incontro con Anci Regione Emilia Romagna, alla luce anche del rilevante numero di progetti con Budget di Salute (scheda n.4) del Piano Sociale e Sanitario della Regione Emilia Romagna.

Vengono di seguito presentati in forma sintetica i principali punti emersi dal lavoro dei Gruppi della Consulta e dal Gruppo Budget di Salute dell'Assessorato.

Introduzione

¹ Gruppo di lavoro Regionale Budget di Salute Assessorato: Carla Berti (AUSL Imola), Annamaria Borziani (AUSL Reggio Emilia), Roberto Bosio (AUSL Romagna), Lucilla Cabrini (Comune Reggio Emilia), Silvia Campana (Nuovo Circondario Imolese), Corrado Cappa (AUSL Piacenza), Silvia Cavalli (AUSL Piacenza), Daniela Cavestro (Comune di Bologna), Patrizia Ceroni (AUSL Parma), Sonia Cicero (AUSL Imola e Nuovo Circondario Imolese), Monica Covili (AUSL Bologna), Maria Geltrude D'Aloya (Consulta Regionale Salute Mentale), Carmela De Filippis (AUSL Ferrara), Ilaria De Santis (Regione Emilia-Romagna), Mila Ferri (Regione Emilia-Romagna), Matteo Gaggi (Unione dei Comuni Valle Savio), Elena Gentile (AUSL Imola), Mariella Giannuzzi (AUSL Romagna), Carla Golfieri (Unione Comuni Bassa Romagna), Donatella Marrama (AUSL Modena), Monica Malagoli (AUSL Modena), Carla Martignani (Comune Bologna), Alba Natali (AUSL Imola), Pietro Pellegrini (AUSL Parma), Valeria Rossi (AUSL Piacenza), Caterina Soncini (EnAIP Parma), Pietro Spada (Consulta Regionale Salute Mentale), Chris Tomesani (Comune di Bologna), Vincenzo Trono (AUSL Bologna), Gerald Weber (AUSL Imola).

² Direttore del Dipartimento Assistenziale Integrato Salute Mentale Dipendenze Patologiche Ausl di Parma
ppellegrini@ausl.pr.it

³ Gruppo di lavoro Regionale della Consulta: Silvio Belletti (URASAM), Giovanni Caselli (Associazione Itaca), Alessia Casoli (Associazione Idee in Circolo), Claudia Casoni (CUF Reggio Emilia), Massimo Costa (DAISM-DP Ausl Parma), Maria Geltrude D'Aloya (Consulta Regionale Salute Mentale), Ilaria De Santis (Regione Emilia-Romagna), Enrica Devoti (Associazione Apertamente), Paolo Ferrari (Associazione Idee in Circolo), Wladimir Fezza (URASAM), Simonetta Gaddoni (Confcooperative), Gabriella Gallo (DSM-DP Ausl Bologna), Claudia Gatta (Assessore Comune di Faenza, CAL Emilia Romagna), Giovanna Gentile (Associazione Insieme a noi), Cherif Mohamed (Gruppo AMA Parma), Franco Morbidelli (Associazione L'Isola ritrovata), Enzo Morgagni (Presidente Consulta), Alba Natali (DSM-DP Ausl Imola), Luca Negrogno (Associazione Insieme a noi), Maria Lucia Niso (Gruppo AMA Parma), Pietro Pellegrini (DAISM-DP Ausl Parma, vicepresidente Consulta), Paolo Pulli (Gruppo AMA Parma), Caterina Soncini (EnAIP Parma), Pietro Spada (Associazione Sentiero facile), Bruna Tenenti (Associazione Orizzonti Nuovi), Patrizia Turci (Legacoop), Patrizia Zanini (Associazione Passo Passo), Gloria Zanni (DSM-DP Ausl Reggio Emilia)

Come e dove curare le persone con disturbi mentali è un tema molto antico. Nel 1800 si sviluppano gli Ospedali psichiatrici che in molti paesi sono ancora presenti e rappresentano la principale risposta terapeutica. Come sappiamo il nostro Paese ha fatto un'altra scelta, quella di chiudere gli Ospedali Psichiatrici (OP) e più recentemente anche quelli giudiziari (OPG).

Il tema dei luoghi della psichiatria ha fatto dire a Benedetto Saraceno che la storia della psichiatria è una storia di case. Luoghi, abitare, sostare, stare, sprofondare, modificare, abbattere, abbandonare, evocare.

Sulla base di esperienze internazionali, Basaglia inizialmente vede nella Comunità Terapeutica, nella trasformazione degli OP in comunità aperte, una via operativa e ciò caratterizza molte esperienze provinciali a partire da quella di Gorizia. Ben presto ci si accorge che ciò non basta e già negli anni 60-70 del secolo scorso, ancora prima della approvazione della legge 180, si sono realizzate tante dimissioni dall'Ospedale Psichiatrico (OP) mediante la creazione di appartamenti, fattorie, comunità che nel complesso non hanno configurato un sistema stabile di servizi, ma soluzioni temporanee che dovevano essere tali per evitare il riprodursi di aspetti neo-istituzionali nel territorio.

L'organizzazione risultava dipendente dagli obiettivi, legata alla comunità e al contesto sociale, tempo/spazio dipendenti, e non doveva costituire un nuovo sistema istituzionale rigido. Si doveva operare in favore di un'organizzazione dinamica e flessibile, idealmente in grado sempre di superare se stessa, attraverso crisi ed evoluzioni ulteriori.

E così è stato per molti gruppi, appartamenti, fattorie e comunità. Sono state abitate da malati divenuti nel frattempo a tutti gli effetti, cittadini e gli appartamenti e le fattorie in larga parte, non sono diventati "servizi" sanitari e socio sanitari, ma fortunatamente sono rimasti luoghi di vita e lavoro, luoghi di tutti, abitati da cittadini di tutte le età, un po' sani e un po' malati. Come la malattia è esperienza della vita e mai una persona è solo malata, un appartamento o una fattoria sono luoghi di vita e di cura ma mai solo di cura. L'appartamento è diventato l'alloggio della persona con il suo nome sul campanello, oppure è stato solo una parte di un'esperienza di vita che poi si è chiusa. Quando si arriva alla chiusura degli OP, la "casa" diviene il luogo centrale della cura e della tutela della salute. Questo ancora prima delle strutture e dei necessari sostegni richiesti dalle famiglie. Tuttavia, nel corso del tempo, la questione della casa è diventata meno forte nella programmazione, sia per la perdita del valore sociale del diritto all'abitare, sia per l'affermarsi di una visione privata come solo individuale, quindi priva di una valenza comunitaria e pubblica. Una sorta di privatizzazione del pubblico, progressivamente abbandonato in certi casi quasi desertificato.

Dopo la 180

Nella prima fase della realizzazione della legge 180/78 dal 1978 al 1996 si è avuta la nascita dei servizi psichiatrici di diagnosi e cura (SPDC) e dei Centri di Salute Mentale (CSM) (CIM, Centri di Igiene Mentale, già attivi fin dai primi anni 70 in diverse parti dell'Emilia Romagna, a seguito dell'applicazione della legge Mariotti del 1968) e delle cosiddette strutture "intermedie" (tra ospedale e territorio settorializzato) o "alternative" all'Ospedale Psichiatrico (O.P.) che quasi ovunque ha continuato a funzionare ed a ricevere utenti diventati poi il cosiddetto "residuo manicomiale".

Una rete ampia e diversificata di strutture ha affiancato da un lato i neonati servizi ospedalieri e dall'altro ciò che restava dell'OP. Il collocarsi nel territorio, abitarlo e viverlo, è stato allora un punto di forza, a nostro parere da riprendere, spostando il concetto stesso di "residenzialità" a favore di un comune risiedere, normalizzante e condiviso con altri. E' un approccio che contrasta la sanitarizzazione della vita, la specializzazione inutile di spazi, dove tutto diviene terapia (arte terapia, pet therapy ecc.) a scapito di una visione semplice e normalizzante delle varie attività di vita. Una posizione che ha messo in secondo piano sia la questione tecnica (non esiste un "metodo Basaglia") che gli aspetti organizzativi.

Tale situazione si è protratta fino al primo Progetto Obiettivo 1994-96 quando, resasi necessaria l'effettiva chiusura degli OP, si è avuta una nuova fase di apertura di strutture residenziali e, alternativamente, la

collocazione di pazienti in CRA o in strutture per disabili.

Nella seconda fase, dal 1997 alla costituzione dei Dipartimenti di Salute Mentale secondo la DGR 313/2009 (Piano attuativo 2009-11), ci si è trovati di fronte alla necessità di dare ordine alla ricca offerta residenziale che era stata attivata per rendere effettiva la chiusura dell'O.P. e integrare secondo principi nuovi e omogenei l'offerta privata di AIOP.

Sono stati quindi individuati i Servizi Ospedalieri SPDC e SPOI. Mentre gli SPDC sono a gestione diretta delle Ausl, la rete degli SPOI ha incluso quelli gestiti da AIOP e quelli universitari.

La rete residenziale è classificata oggi come RTI (Residenze a Trattamento Intensivo), RTR-E (Residenze a Trattamento estensivo) (DGR 1830/2013), per ciascuna delle quali sono stati fissati precisi requisiti di accreditamento. Appartengono alla rete anche le Residenze gestite da Aiop che hanno sviluppato in alcuni casi risposte specialistiche (per DCA, psicogeriatría, "doppia diagnosi").

Al momento la rete residenziale sociosanitaria vede due tipologie di strutture: Comunità Alloggio e Gruppi Appartamento (Dgr 1423/2015). Le comunità alloggio sono soggette ad autorizzazione e possono ospitare massimo 15 persone (20 se erano già autorizzate nel 2015). I Gruppi Appartamento prevedono un massimo di 6 ospiti, non sono soggetti ad autorizzazione ma alla comunicazione di avvio attività al Comune competente.

A fianco di un'offerta residenziale sociosanitaria con assistenza h24, per i percorsi riabilitativi gestiti dai CSM, anche in collaborazione con gestori del terzo settore, sono disponibili alloggi forniti da Ausl, Acer o altri Enti, oppure privati che sempre più spesso sono utilizzati nell'ambito di un progetto personalizzato con Budget di salute per facilitare l'autonomia della persona.

La rete territoriale dei CSM non ha configurato esplicitamente servizi nelle 24 ore, anche se la normativa prevede uno stretto rapporto tra CSM ed RTI, che collegati possono dare una risposta sulle 24 ore 7 giorni su 7 ad una certa tipologia di utenza.

Si rammenta che negli ultimi 20 anni i processi di autorizzazione e poi di accreditamento, fissando parametri, requisiti, standard e procedure, hanno certamente aiutato il sistema a definirsi e a migliorarne la qualità, ma al tempo stesso hanno rischiato di contribuire ad un suo irrigidimento, il che può essere di ostacolo alla riconversione e alle chiusure delle strutture. Ogni sistema, ancor più se istituzionalizzato o riconosciuto dall'Ente pubblico, tende per diverse ragioni ad automantenersi ed a riprodursi.

In questo quadro, a fine anni 90, l'offerta residenziale si è caratterizzata per una cultura di tipo paternalistico, protettivo (di solito con livelli assistenziali medio-alti) e per una marcata dipendenza del paziente rispetto al servizio pubblico o all'erogatore/fornitore convenzionato/accreditato. Strutture in grado di assicurare un'accoglienza "sufficientemente buona" ed una discreta qualità della vita, ma più assistenziali che abilitative e riabilitative. Quindi un intrattenimento poco in grado di attivare i contesti e di sviluppare impresa sociale, capace di sperimentare le persone in nuovi e diversi ruoli e di determinare inclusione sociale.

Certo non sono mancate esperienze innovative, in particolare nelle residenze sanitarie attivate negli ultimi dieci anni, che hanno adottato modelli teorici e dispositivi terapeutici validati, orientati a una missione riabilitativa, di recovery e cura condivisa con i servizi territoriali. Per tutte le strutture sanitarie il percorso di preparazione all'accreditamento ha contribuito non poco ad aumentare la consapevolezza degli attori, CSM e residenze, sui processi di cura, la personalizzazione dei progetti, la verifica dei risultati. Tuttavia, nel quadro generale poche sono state le dimissioni e rari i cambiamenti, il "kairos", le scoperte, le discontinuità, le scelte individuali: il paziente rischia di rimanere tale, non diviene cittadino e partecipa della vita della comunità sociale.

La necessità di innovazioni

Se il modello creato poteva soddisfare un'utenza come quella degli ex O.P., per altro in progressiva naturale diminuzione, esso risultava inadatto per i nuovi utenti e portatori di patologie complesse.

Infatti, si sono via via evidenziati bisogni nuovi, ad esempio quelli delle persone con disturbi del neurosviluppo, i cosiddetti "doppia diagnosi" o meglio l'intreccio disturbi mentali ed uso di sostanze, i gravi disturbi della personalità.

A questi si è aggiunto anche il crescente impatto della "questione giudiziaria", cioè dei soggetti con disturbi psichici autori di reato, resa molto evidente dal processo di chiusura degli OPG.

Sotto il profilo clinico, l'attenzione a giovani e adolescenti ha portato a cercare di migliorare l'accoglienza, valutazione e diagnosi, al fine di intercettare precocemente gli esordi, in particolare quelli psicotici.

Infine, si sono presentate all'attenzione le cosiddette parziali autosufficienze che riguardano utenti con disturbi mentali e/o uso di sostanze, magari con associati gravi problemi medici, familiari e sociali.

Negli ultimi dieci anni, anche in salute mentale si è fatta strada l'esigenza di lavorare per la prevenzione e la diagnosi precoce dei disturbi, e ciò ha portato ad allargare la visuale all'infanzia, alle esperienze di abuso, traumatiche e di neglect subite dai minori, nonché ad un insieme di disturbi (ADHD, apprendimento, della condotta ed altri) che spesso precedono la strutturazione del disturbo in adolescenza ed età adulta. Uno sguardo diverso che quindi non si concentri sulla patologia conclamata, ma sappia spostare l'asse dell'intervento, grazie ad una ritrovata continuità fra salute mentale dell'infanzia e adolescenza con quella dell'adulto, e ad un rinnovato rapporto con la comunità. Sono processi che vanno affrontati con motivazione e spirito scientifico, non fideistico, tenendo conto della complessità e delle contraddizioni, e al tempo stesso della necessità di valutare gli esiti dei nostri interventi, anche di quelli innovativi senza timore di dovere ripensare, rivedere e riprogettare periodicamente le nostre pratiche.

Al contempo si è evidenziata l'esigenza di nuovi modelli come il Budget di Salute e ad una capacitazione e abilitazione "in situazione", una diversa posizione degli utenti che esprime la volontà di autodeterminarsi, di essere parte attiva nella cura, il desiderio di un rapporto più paritario, non paternalistico (a volte cooperativo ma altre volte, invece, marcatamente oppositivo). La partecipazione attiva degli utenti è diventata una risorsa importante anche per la programmazione, gestione e valutazione dei servizi.

Le posizioni delle famiglie sono variegate e si è passati da quelle abbandoniche e deleganti dell'O.P. a quelle rivendicative di 15-20 anni fa, fino a collaborazioni e cogestioni. In questi anni sono richiesti interventi di maggiore qualità, ed è aumentata la preoccupazione per assicurare ai figli un futuro non istituzionale. Per questo sono disposte a collaborare, ad attivare risorse e soluzioni condivise, chiedono un servizio pubblico autorevole e di riferimento, capace di organizzare la rete e tutelare gli utenti.

La stessa concezione della malattia mentale è cambiata: una condizione transitoria, anche quando di durata protratta, che non compromette tutto il funzionamento, curabile nel territorio, in normali contesti di vita, non solo con interventi tecnici specifici (relazioni, farmaci, psicoterapie, interventi psicosociali) ma anche con il "prendersi cura", il sostegno ai diritti di cittadinanza, di partecipazione e inclusione sociale. Ciò ha determinato interventi più complessi ed ha evidenziato come l'esito non dipenda solo dal disturbo in sé e dagli interventi specialistici, ma da un insieme più complesso di variabili (i cosiddetti "determinanti sociali della salute"), dalla capacità contrattuale della persona e dalla qualità del contesto sociofamiliare.

La psichiatria ha via via riconosciuto il proprio limite non solo in termini tecnici ma anche etici: non le compete decidere dove, con chi e come debbano vivere i pazienti. Ne deriva, nelle migliori esperienze, un approccio molto più rispettoso della persona ed al contempo più attento al contesto.

In altre parole, si è compreso come la lotta alle povertà di tutti i tipi (economica, culturale ecc.), da

perseguirsi con un insieme di alleanze, sia essenziale per la salute mentale. Al contempo, vanno minimizzati gli aspetti iatrogeni degli interventi residenziali di lungo termine e valorizzati al massimo grado possibile le competenze, le risorse, l'empowerment delle persone. Un cambiamento rilevante che ha messo in crisi la cultura biomedica e psicofarmacologica di molti professionisti.

Un cambio di cultura negli interventi psicosociali pone in crisi alcuni concetti e induce a riflettere sulla relazione tra intensità, durata, sede della cura.

I punti più rilevanti sono: l'evidenza che la riabilitazione "di transizione", basata su passaggi gradualmente da contesti ad alta protezione a quelli sulle autonomie del paziente, si è rivelata scarsamente efficace. I limiti nella trasferibilità e nella generalizzazione delle competenze e delle abilità acquisite nei contesti protetti sono parsi evidenti. Non solo, ma si è notato un effetto cronicizzante e un po' invalidante di determinati contesti semiresidenziali che hanno finito con l'essere l'unico luogo relazionale della persona con una forte tendenza alla dipendenza/cronicizzazione.

Nei percorsi residenziali ridefiniti per intensità di cura, durata della degenza, finalità secondo la classificazione dell'accreditamento si è evidenziata la difficoltà di programmare le dimissioni nei tempi definiti, in assenza di un progetto di cura e di inclusione sociale supportato dai Servizi Territoriali.

Anche la rete ospedaliera (SPDC e Servizi psichiatrici ospedalieri intensivi -Spoi-), individuata come quella destinata all'E-U, alla fase acuta e alla terapia delle situazioni più complesse, ha mostrato limiti importanti. In particolare, gli approcci territoriali, favoriti dal "Dialogo aperto" e da una posizione di utenti e famiglie talora restie o francamente oppostive rispetto all'ospedalizzazione, hanno riportato in primo piano la possibilità di attuare interventi domiciliari ad alta intensità di cura, azioni di prossimità e di contesto.

Nel sistema la rete dei CSM deve riprendere la sua centralità nella convinzione che la Casa della Salute sia in primis quella della persona, considerata sempre parte della comunità sociale. Con questi riferimenti si può riaprire la capacità di sperimentazione, di ricerca di altre soluzioni ridando alla comunità il senso di appartenenza sia alla persona sia a se stessa in un processo di soggettivazione e protagonismo. Si tratta di ripensare la sede dei problemi come quella più idonea per la risoluzione degli stessi, non solo per la conoscenza e l'esperienza diretta, ma anche per le risorse attivabili. I servizi come trasformatori delle comunità grazie alla cura della persona e delle sue relazioni e non, come talora accade, per il contenimento del disagio sociale.

La rete delle residenze, consapevoli del loro potenziale trasformativo, può essere il motore di un cambiamento nella misura in cui si aprono, si articolano con il contesto, sperimentano il possibile.

Al sistema pubblico spetta il compito non solo di ispirare, ma anche accompagnare, rendere possibile, garantire e controllare queste sperimentazioni.

Una molteplicità di esperienze che possano avvalersi di diverse declinazioni, di flessibilità e resilienze, di creatività per istituire contesti accoglienti, inclusivi delle diversità, dove le interazioni e le coesistenze divengono destino comune. Questo contrasta con l'idea di una società abbandonica che disinveste sulle persone, le considera non degne di essere pensate e quindi, in un qualche modo, le considera di scarto.

Se la pratica psichiatrica evolve con le conoscenze, con l'etica e le norme, la fase attuale si configura come una fase di ricomposizione valoriale ed etica, ancora prima che tecnica, per evitare ogni forma di segregazione o di abbandono delle diversità. Questa scelta è supportata anche dalle conoscenze scientifiche e dalle pratiche più aggiornate, che vedono nei contesti reali di vita la possibilità di prevenire ed intervenire precocemente sui disturbi anche gravi come quelli psicotici, mantenendo le persone il più possibile nelle loro famiglie e nella loro comunità sociale.

Quindi, occorre non legare indissolubilmente l'intensità di cura a sedi predefinite, ma prevedere la possibilità di articolare la cura in modo differenziato, specie in ambito territoriale, a partire dai bisogni e dal punto di vista della persona, dalle risorse della famiglia e del contesto.

Il Budget di Salute, alla luce di quanto detto, può diventare una possibilità concreta nell'ambito di una serie di scelte, espressione di potenzialità e di libertà individuali in un contesto comunitario e pubblico.

Ne può derivare un diverso modello di intervento basato su libertà, consenso, recovery ed empowerment della persona e temporaneità delle soluzioni che non divengono servizi e tanto meno istituzioni, ma idealmente si superano in modo continuo. Un insieme di soluzioni e di strumenti che mirano tutti, in diversi modi, a personalizzare al massimo gli interventi, a co-costruire su misura il progetto della persona che, in base alle sue possibilità e risorse, svolge comunque un ruolo attivo. Questo significa assicurare i diritti di cittadinanza, "capacitare" mantenendo la persona in situazione, formarla, abilitarla "in situ", garantendole il supporto strettamente necessario.

Alla luce di questo, pensiamo sia possibile ripensare la residenzialità e la semiresidenzialità, realizzando un passo importante verso l'innovazione ed il diritto alla salute mentale, intesa secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, come "stato di benessere emotivo e psicologico nel quale l'individuo è in grado di sfruttare le sue capacità cognitive o emozionali, esercitare la propria funzione all'interno della società, rispondere alle esigenze quotidiane della vita di ogni giorno, stabilire relazioni soddisfacenti e mature con gli altri, partecipare costruttivamente ai mutamenti dell'ambiente, adattarsi alle condizioni esterne e ai conflitti interni".

L'insieme delle proposte, scaturite dal Gruppo di lavoro, dovrà confrontarsi anche con le risorse che, solo in parte, potranno essere reperite attraverso forme di riconversione. In altre parole, le nuove esigenze e l'aumentata domanda ai dipartimenti di salute mentale dipendenze patologiche apre anche la questione della dotazione delle risorse.

Gruppo di lavoro

Si è costituito un Gruppo di lavoro della Consulta per innovare la rete residenziale, in particolare sociosanitaria, e dare attuazione al Budget di Salute (scheda 4 del Piano sociale e sanitario 2017-2020).

Prendendo atto del dibattito svolto, il gruppo di lavoro della Consulta si è confrontato sui seguenti punti:

- 1) Proposte di classificazione delle strutture
- 2) Proposte di innovazione

1) PROPOSTA CLASSIFICAZIONE STRUTTURE E INTERVENTI

La classificazione delle strutture residenziali sanitarie e sociosanitarie e dei Budget di Salute nell'ambito dell'abitare si rende necessaria in quanto attualmente i dati non sono ben leggibili e confrontabili, in particolare per quanto attiene la residenzialità sociosanitaria in specifici gruppi appartamento e gruppi di convivenza ed altre forme di cosiddetta "residenzialità leggera". Ai fini della valutazione degli obiettivi, si ritiene che il numero dei progetti con Budget di Salute, asse abitare, debba essere confrontato con i posti della Residenzialità socio-sanitaria in modo da monitorare con tale indicatore l'evoluzione dei servizi.

La proposta scaturita dai gruppi di lavoro, che si propone all'attenzione della Regione, è la seguente:

RESIDENZE SANITARIE	
RTI Residenze a Trattamento Intensivo	Come da accreditamento DGR 1830/2013
RTR-E Residenze a Trattamento Estensivo	Come da accreditamento DGR 1830/2013

RESIDENZE SOCIO SANITARIE	
Comunità Alloggio 24 ore	Secondo DGR 1423/2015
Comunità Alloggio fasce orarie	Secondo DGR 1423/2015
Gruppo Appartamento 24 ore	DGR 1423/2015 Ospiti n. 6 massimo, assistenza h24

BUDGET DI SALUTE- Asse habitat	
Alloggio singolo assegnato alla persona con accordo scritto. In caso di convivenza in nuclei abitativi la persona è titolare di posto in stanza singola/doppia assegnato con accordo scritto.	Possono rientrare in questa tipologia i nuclei abitativi con convivenza fino a un massimo di 6 persone, di norma 4 , con interventi personalizzati individuali/di gruppo. L'alloggio purchè indipendente può essere adiacente ad una struttura sanitaria o sociosanitaria
“le abitazioni per BUDGET DI SALUTE- Asse habitat”: - ospitano esclusivamente soggetti con un progetto Budget di Salute con DSM-DP sull'asse dell'abitare. Il DSM-DP garantisce la presenza e il monitoraggio dei progetti delle persone che abitano nella casa. - possono essere di proprietà di soggetti pubblici, enti del terzo settore o privati cittadini (utenti e famiglie); - sono soggetti a comunicazione di avvio attività al Comune competente in quanto “abitazioni per BUDGET DI SALUTE- Asse habitat”. Non sono richiesti requisiti ad eccezione dell'abitabilità e della garanzia del progetto per ogni ospite - Non sono registrati nell'anagrafe regionale delle strutture	

POSSIBILI P.L. da riconvertire
P.L. per superamento OP (a termine) attivati al di fuori dalla rete DSM DP P.L. attivati al di fuori della rete DSM-DP, in strutture per anziani, disabili, con retta totale o parziale a carico del DSM-DP

2) Ipotesi di innovazione

I gruppi di lavoro hanno operato prendendo come riferimento quattro diverse ipotesi di innovazione che sono state declinate solo in parte, ma possono essere oggetto di sperimentazione locale secondo la metodologia che viene esplicitata.

Le quattro ipotesi sono riassunte nella seguente tabella, che viene proposta all'attenzione della Regione, al fine di facilitare i percorsi di programmazione ed attuazione in sede aziendale e distrettuale.

IPOTESI	
a) Proposte in funzione del diritto all'abitare	Trasformazione in alloggi di 1-2 posti assegnati alla persona con servizio di portineria Mantenimento di un core residenziale (max 6 utenti) come hub per altri utenti collocati in alloggi propri e seguiti con Budget di Salute Residenze "multiutenza" Abilitazione "Casa propria" con Budget di Salute Cohousing Forme di coabitazione Programmi a "Casa subito" (Housing First) Appartamenti di edilizia pubblica messi a disposizione di utenti per la realizzazione di programmi terapeutici riabilitativi individualizzati assegnati alla persona Flessibilità delle Residenze che gestiscono anche alloggi sul territorio o assicurano attività al domicilio del paziente Forme di portierato o Facilitazione sociale Forme di autogestione degli utenti
b) Asse habitat, possibile risorsa anche per la Comunità	Sviluppo di attività produttive aperte alla comunità sociale: ospitalità, ristorazione, bar, manutenzione, artigianale ecc. Sedi di cultura per la comunità sociale Sviluppo di attività formative. Sviluppo di servizi per la comunità:(ad es. per punti prelievo, erogazione farmaci) promozione salute e stili di vita, centri culturale e lettura e didattica, Sviluppo di risposte non per tipologie di utenza (anziani, disabili, psichiatria ecc.) ma per bisogni costruendo la personalizzazione
c) Persone come risorse	Autogestione di spazi e attività /servizi legate

	all'abitare Automutuoaiuto Facilitatore/Orientatore Sportello dei diritti e opportunità. (Banca del tempo) Attribuzione a tutti di un ruolo sociale e lavorativo Formazione
d) Comunità sociale come risorsa	Iniziative che la Comunità sociale può produrre e mettere a disposizione. Accordi Acer Portinerie con orientatore sociale Ospitalità familiare temporanea e Inserimenti Eterofamiliari Supportati di Adulti (IESA) con disturbi psichici

Come produrre il cambiamento. Aspetti metodologici

Il gruppo di lavoro per l'innovazione del sistema residenziale della salute mentale e applicazione del Budget di Salute ha svolto consultazioni con Cooperative, Enti Locali e Associazioni di Utenti e Familiari per avviare un processo di cambiamento nella progettazione globale di abitazioni che tengano conto del ciclo di vita della persona, quindi adattabili a diverse soluzioni interne, che seguano plasticamente le possibili modificazioni del nucleo familiare.

Di seguito una sintesi dei contributi apportati dai partecipanti, condivisi negli incontri svolti.

Cooperazione Sociale e Ausl

I temi sono:

- a) Normativa Autorizzazione e Accreditamento
- b) Modello operativo e rapporto con i servizi

a) Le norme vigenti relative all'autorizzazione e accreditamento, se da un lato hanno facilitato la definizione delle strutture e contribuito al miglioramento della definizione delle prestazioni e quindi della qualità dei processi, dall'altro hanno, fino ad ora, rappresentato un possibile ostacolo alla loro diversificazione ed al lavoro per obiettivi da realizzarsi con interventi modulabili e flessibili secondo le esigenze della persona. La prospettiva evolutiva prevede accompagnamenti e lo sviluppo significativo di soluzioni abitative innovative, progetti individuali di vita autonoma in piccoli gruppi di convivenza, possibilità di appoggio alle Residenze, secondo modalità dinamiche. Quindi una certa rigidità nell'offerta comporta la necessità di attenersi a formule precostituite sul lato dell'erogatore e non sui bisogni dell'utente.

Si tratta quindi di perfezionare i necessari percorsi amministrativi e autorizzativi.

È questo un punto cruciale per quanto attiene lo sviluppo del sistema. Va affrontata la questione normativa chiarendo la distinzione tra gruppi appartamento/case famiglia con assistenza h24, attivabili con comunicazione di avvio attività ma sostanzialmente assimilabili alle residenze (Dgr 1423/2015), e gli appartamenti utilizzati per BUDGET DI SALUTE- Asse habitat. Questi ultimi sono parte di un progetto condiviso e validato dal DSM-DP dell'Ausl e trovano collocazione all'interno di una rete territoriale integrata, disponibile per percorsi riabilitativi psicosociali, cui si accede solo attraverso progetti individualizzati rivolti alla persona. Pertanto "le abitazioni per BUDGET DI SALUTE- Asse habitat":

- ospitano esclusivamente soggetti con un progetto budget di salute con DSM-DP sull'asse dell'abitare. Il DSM-DP garantisce la presenza e il monitoraggio dei progetti delle persone che abitano nella casa.

- possono essere di proprietà di soggetti pubblici, enti del terzo settore o privati cittadini (utenti e famiglie);

- sono soggetti a comunicazione di avvio attività al Comune competente in quanto "abitazioni per BUDGET DI SALUTE- Asse habitat". Non sono richiesti requisiti ad eccezione dell'abitabilità e della garanzia del progetto per ogni ospite

- Non sono registrati nell'anagrafe regionale delle strutture

b) Il modello operativo che vede nei Centri di Salute Mentale degli invianti alle Residenze, sulla base di una iniziale progettualità ed obiettivi, richiede un ripensamento in quanto sono disponibili evidenze che tale modello non garantisce nella pratica gli esiti teoricamente definiti. In altre parole, nella pratica si realizza una progressiva delega del progetto alle Residenze e un parziale distanziamento emotivo e relazionale del CSM. Questo viene attenuato dalle verifiche periodiche e programmate, ma ciò non risolve il problema che sembra almeno in parte collegato alla stessa residenzialità, specie se questa non è strutturalmente collegata con il prima e soprattutto con il dopo. In altre parole, è necessario che le prospettive siano costruite mediante un lavoro congiunto di accompagnamento e di rimodulazione delle relazioni con la Residenza e non come un processo che inizia con una soluzione di continuità.

In questa ottica, la linea di sviluppo proposta deve garantire una migliore diversificazione dell'offerta nell'area dell'abitare da parte delle cooperative, che si traduca in soluzioni in grado di perseguire l'inclusione sociale nella fase attiva del progetto, e non come esito di una fase successiva di restituzione alla comunità da realizzarsi altrove. Questo si può ottenere anche attraverso la riconversione delle strutture residenziali in alloggi con portineria e nuclei di convivenza, andando verso la realizzazione di reti territoriali integrate, che superino il concetto di "Residenza" in favore di quello di "Rete con Budget di Salute (ReBus)". Il modello della rete integrata può consentire che la persona realizzi le diverse fasi del proprio progetto individuale, modulando nel tempo i livelli di assistenza sulla base dei bisogni che evolvono, senza necessariamente transitare in luoghi diversi della rete stessa.

Sviluppare l'impresa sociale significa facilitare la creazione di opportunità formative e lavorative collegate in modo strutturale con le Residenze e le nuove forme di intervento realizzabili con Budget di Salute. Attività di tipo produttivo in grado di produrre lavoro per tutte le persone (con o senza disturbi). Questo significa che il terzo settore diviene in grado di dare una pluralità di offerte.

Asse formazione lavoro: può essere un ambito dove molteplici sono gli utilizzi di orientatori/facilitatori sociali che stiamo formando. Dalle reception, a servizi per i degenti/operatori, parcheggio, deposito biciclette. Si possono vedere anche altri ambiti come ristorazione, verde, rifiuti ecc.

Asse socialità e relazioni

La possibilità di riattivare la rete relazionale è una delle componenti del progetto di vita della persona e al contempo può essere una componente che migliora il benessere della comunità.

Al fine di sviluppare i punti sopracitati è fondamentale l'attività formativa congiunta, supervisioni e la strutturazione di ricerche.

Ente Locale

Il ruolo dell'Ente Locale è essenziale per la salute mentale della persona e per il benessere della Comunità. Nell'ambito delle attività della Consulta e dei Gruppi di lavoro l'apporto è stato assai significativo e per altro i 63 progetti sul Budget di Salute presentati nei Piani di Zona dei trentotto Distretti della Regione, molti dei quali non riguardanti la Salute Mentale, sono la dimostrazione di come si stia diffondendo l'approccio e lo strumento. Nello specifico, gli interventi inseriti erano indirizzati, oltre che al CSM, anche a SerDP, NPIA, esordi, psicologia clinica, disabili adulti, anziani, marginalità/fragilità/disagio psicosociale, disabili minori/minori allontanati/vittime di abuso, donne fragili/con minori/vittime di violenza, cittadini/comunità.

L'apporto dell'Ente locale (e nelle forme associate delle ASP, Unioni ecc.) viene declinato rilevando le seguenti competenze:

- a) Il Sindaco, nel nostro ordinamento è la massima autorità sanitaria locale, garante dei diritti delle persone.
 - b) L'Ente Locale svolge funzioni di autorizzazione e controllo dell'attività sanitaria, organizza direttamente o in forma associata i servizi sociali professionali, tutela i minori, eroga servizi a favore della persona relativamente al reddito, al lavoro, alla casa, gestendo servizi assistenziali ed alloggi pubblici tramite agenzie dedicate.
 - c) L'Ente Locale, coordinando e integrando le diverse politiche e programmazioni, deve lavorare per lo sviluppo del sistema comunità, restando al tempo stesso l'istituzione più vicina al cittadino.
- In tal senso, può essere il punto di riferimento per il cittadino, se si ricrea fiducia nelle istituzioni, per gestire il tema complesso del progetto di vita e del "durante e dopo di noi".

Le proposte emerse sono diverse e nella presente relazione ne vengono esposte alcune. Nella consapevolezza della parzialità e dell'autonomia di ogni Comune, vi è ampio spazio per ulteriori e più dettagliate proposte. Di seguito i 3 punti più rilevanti:

1) La Consulta, raccogliendo le preoccupazioni delle famiglie e le aspettative degli utenti, ritiene che una particolare attenzione debba essere data all'attuazione della legge 112/2016 e, più in generale, al tema del "durante e dopo di noi". Una questione che riguarda tutti, e non solo i soggetti con grave disabilità (legge 104/1992 art. 3, comma 3) previsti dalla legge 112/2016), e che può essere affrontata positivamente, offrendo la possibilità alle famiglie, con tutte le garanzie di legge (notai, amministratori di sostegno, trustee ecc.), di mettere a disposizione beni privati, alloggi, fondi per costruire insieme il miglior progetto di vita per la persona, scelto dalla persona.

2) L'altro punto, di grande interesse per la Consulta, è quello di facilitare la massima autonomia possibile delle persone con disturbi mentali che possono trovarsi in condizioni sociali, familiari ed economiche molto diverse. Una quota presenta condizioni di grave povertà, impossibilità al lavoro e quindi richiede sostegni al reddito e all'abitare.

Nell'ambito della normativa, per facilitare il diritto all'abitare, come avviene in diverse esperienze, andrebbero attribuiti punteggi aggiuntivi nei bandi per Alloggi pubblici per le persone inserite in progetti riabilitativi psicosociali, in particolare per favorire i percorsi di dimissione da Residenze sanitarie e sociosanitarie che hanno completato i percorsi abilitativi. Persone che non traggono benefici dal permanere nelle Residenze, ma anzi possono regredire e perdere abilità. La Sindrome istituzionale ben conosciuta in OP si può sempre ripresentare, e pertanto occorre ostacolare l'utilizzo improprio delle

residenze e ancora di più dei reparti ospedalieri per problematiche principalmente di ordine sociale. I percorsi di abilitazione dovrebbero essere in situazione sulla base delle esperienze dell'Housing First e del Budget di Salute.

3) Altra questione di grande rilevanza è quella della non autosufficienza, della parziale autosufficienza e delle fragilità. Pur trattandosi di situazioni che richiedono una trattazione specifica e approfondita, il Gruppo ha rilevato come l'andamento demografico indichi la necessità di adattare le case ed i condomini alle persone con diverse abilità, per rispondere agli anziani e ai giovani. I servizi del welfare possono diventare motori per il cambiamento, agendo preventivamente rispetto al problema del singolo, e contemporaneamente per tutti, adattando il condominio, abbattendo barriere, creando relazioni, attivando solidarietà ed investimenti.

Tra gli interventi possibili: l'abbattimento delle barriere architettoniche, l'attivazione di alcuni servizi di base a livello di complesso residenziale (operatori con funzioni di primo contatto, badanti di condominio, servizi di allarme o telesoccorso, monitoraggio e servizi di assicurazione) e altri fornibili a richiesta (ristorante o preparazione dei pasti, spesa, ritiro della posta, pulizie domestiche, assistenza alla persona), la realizzazione di spazi comuni per iniziative di aggregazione e socializzazione, centri benessere e servizi di prevenzione o sostegno alle esigenze sanitarie di base.

Alle risorse da impegnare nella riqualificazione farebbe riscontro una ben superiore valorizzazione dei patrimoni dell'edilizia pubblica.

Al fine di un approfondimento dei punti citati è utile l'attivazione di gruppi di lavoro congiunto a livello distrettuale/aziendale sia per la definizione dei progetti e la formazione.

Utenti, Famiglie e Società civile

Dalle audizioni e dagli apporti di Utenti, Familiari e rappresentanti delle loro associazioni è stato evidenziato come vada garantito il diritto della persona all'autodeterminazione del progetto di vita e a definire per i propri cari un futuro al di fuori delle istituzioni. È dalle persone che viene la spinta maggiore al cambiamento. I punti più rilevanti:

a) Progetto di vita

Dagli incontri è emerso un orientamento diretto a valorizzare in concreto la persona, dove i beni della vita e dell'autodeterminazione vanno messi in relazione tra di loro nel contesto concreto in cui la persona vive ed agisce.

Tra i temi che andranno sviluppati per la sua realizzazione sono il ruolo delle Associazioni di volontariato e dei Trustee, dando massimo spazio al protagonismo degli utenti e mantenendo il focus sui diritti delle persone all'autodeterminazione, unitamente al diritto alla salute, alla tutela della dignità umana e della libertà. Con molta convinzione è stata espressa la necessità di inserire i programmi di cura nell'ambito dei progetti di vita che le persone, anche non autosufficienti o parzialmente autosufficienti, possano sviluppare nell'autodeterminazione e nella volontà di restare nel proprio domicilio. Questo diviene fondamentale per la realizzazione della legge 112/2016.

b) Se la persona è risorsa, la questione dei patrimoni, in relazione sia al progetto di vita del singolo che al "durante – dopo di noi" (legge 112/2016) della famiglia, diviene particolarmente rilevante che vi siano interlocutori all'altezza della rilevanza etica, giuridica e tecnica del compito che deve essere svolto. E di conseguenza, viene espressa la richiesta che l'Ente Locale possa essere garante per l'intero processo, in virtù di un mandato fiduciario riconosciuto.

c) Quella della fiducia e dell'affidabilità è la richiesta più forte, ancora più rilevante della questione, pur considerevole, delle risorse. Al contempo viene chiesto ai servizi sociali e sanitari di essere parte integrante di questo quadro. Vi è la necessità di vedere, in modo unitario e finalizzante al progetto di vita, tutti gli interventi del sistema di welfare e di tutte le risorse del contesto e della persona.

d) L'autonomia possibile ed il progetto esistenziale: in questo ambito il Budget di Salute può risultare fondamentale per sostenere il progetto di vita e rimuovendo gli ostacoli al diritto di scelta della persona. Questo, per quanto attiene l'habitat, potrebbe risultare strategico anche per prevenire i ricoveri e, in caso di ospedalizzazione, per facilitare il rientro della persona al proprio domicilio.

Quindi passare dalla logica sanitario-ospedaliera, processuale della "dimissione difficile" (e talora "impossibile"), ad una visione progettuale, di definizione degli obiettivi, di salute e di vita mediante l'esplicitazione del progetto esistenziale. Questo diviene l'elemento dinamico evolutivo, sulla base del quale affrontare poi le questioni che sono ritenute fondamentali per le persone: alloggio, caregiver/familiari, reddito, relazioni sociali, servizi sociali e sanitari e di conseguenza per un lavoro per il superamento degli ostacoli e delle difficoltà nella realizzazione del progetto di vita. Si realizzerebbe così una congiunzione virtuosa dei diversi approcci attraverso case manager, animatori sociali, project manager come attivatori della rete professionale, familiare e informale.

In questo ambito è fondamentale il ruolo di notai, amministratori di sostegno, fiduciari (legge 219/2017) che possono dare un contributo più efficace se inseriti o almeno collegati funzionalmente alla rete dei servizi sociali e sanitari definendo in modo chiaro i percorsi.

La Consulta indica la necessità di proseguire nel monitoraggio del programma regionale anche organizzando un'iniziativa regionale.

