

Progetto Puzzle

Tenere insieme i pezzi di vita delle persone con problemi psichiatrici

• *Il lavoro del partenariato in Italia*

Il progetto Puzzle ha l'obiettivo di delineare alcuni tratti di un possibile percorso di cooperazione tra servizi primari di cura ed interventi per l'integrazione sociale di persone con malattia psichica, in un contesto caratterizzato da un pluralità di attori (enti pubblici e privato sociale e di mercato, volontariato e cooperazione), partendo dalle esperienze in essere in altri paesi europei che hanno inserito il modello *Clubhouse* come parte importante del percorso di rinforzo della persona.

Obiettivo della sperimentazione è quello di descrivere una procedura di lavoro che tenga conto dei tre ambiti del supporto alle persone con problemi psichiatrici:

- Cura: somministrazione dei farmaci, supporto psicologico, riabilitazione in senso stretto;
- Caring: presa in carico globale della situazione di vita della persona;
- Inclusione sociale: riabilitazione in senso lato, formazione, accompagnamento al lavoro, socialità.

Ai Dipartimenti di Salute Mentale è affidata la responsabilità di tutti e tre gli ambiti; tuttavia, sovente essi non sembrano disporre delle risorse per gestirli tutti con efficacia. Si tratta di rispondere a bisogni enormi e sembrano emergere tre principali criticità:

- scarsità delle risorse economiche;
- carenza di risorse umane specificamente formate nei tre ambiti;
- mancanza di un coordinamento efficace tra i servizi interni e debole conoscenza e scarsa cooperazione con l'insieme delle risorse esterne al D.S.M.

In un disegno globale ideale dei servizi per la salute mentale, il settore pubblico, attraverso le Aziende Ospedaliere e i Dipartimenti di Salute Mentale, mantiene il ruolo di regista del sistema, eroga servizi efficaci soprattutto negli ambiti di maggiore urgenza e delicatezza, rileva i bisogni sociali rimasti scoperti e attiva, coinvolge e coordina le risorse del territorio per la risposta piena a tali bisogni.

- Per l'ambito della cura agisce direttamente e coinvolge il privato con lo strumento dell'accreditamento;
- Per l'ambito del caring si coordina principalmente con i servizi sociali comunali, con le ASL, le autorità giudiziarie e l'INPS.
- Sul versante dell'inclusione sociale, si pensa per il settore pubblico ad un

ruolo di ricerca, stimolo, coordinamento delle risorse del territorio, pubbliche e private. Si può dire che oggi questo accade solo dove sussiste una sensibilità particolare ed una precisa volontà degli operatori dei Centri Psicosociali, le agenzie pubbliche specificatamente incaricate della presa in carico globale.

In questo contesto, il partenariato sta sviluppando alcuni aspetti importanti di un modello di cooperazione tra servizio pubblico e risorse dell'associazionismo privato.

- **1 – La presa in carico e il PTI**

A partire dalla presa in carico socio-sanitaria del paziente a cura del CPS (composta da ascolto dei bisogni, promozione di una vera coscienza delle malattie, educazione sui medicinali, consulenza sullo stile di vita, monitoraggio continuo della salute mentale, ecc.) si intende promuovere una modalità di cooperazione con le risorse del territorio più strutturata, efficiente ed efficace di quello che avviene ora. In primo luogo si vuole valorizzare lo strumento di progettazione e *follow-up* attualmente in uso: il Piano Terapeutico Individuale. Nel gruppo di sperimentazione costituito da circa 15 pazienti di CPS della città di Milano, sviluppato presso Club Itaca, si è rilevato che nessuno dei pazienti ricordasse di aver firmato il proprio PTI e nessuno sapesse descrivere con precisione lo strumento. Si ritiene che tale situazione sia estendibile alla maggior parte dei pazienti presi in carico dai CPS di Milano. Al fine di avere una percezione più puntuale della situazione il partenariato ha predisposto un questionario che viene proposto dal gruppo degli utenti aderenti al progetto ad altri utenti dei servizi cittadini e contiene domande sul grado di funzionamento e di soddisfazione del rapporto con il proprio servizio di salute mentale pubblico di riferimento, soffermandosi su PTI e case manager, oltre che sulle iniziative di integrazione sociale e il coinvolgimento della famiglia dell'utente. L'impiego di una rete di sostegno ampia ed articolata si rende necessario con i pazienti – utenti con disturbi psichiatrici più importanti e che quindi manifestano più categorie di bisogni: dall'autonomia personale, al presidio terapeutico continuativo, dal supporto psicologico, alla tutela dei diritti civili. Tale categoria di utenti costituisce una quota del totale delle persone in carico ad un CPS cittadino, variabile secondo la zona della città e altri parametri difficilmente individuabili. Nella zona 4, si stima che su 850 persone in carico, almeno il 20 % di essi necessiti una presa in carico di rete più che di servizio, con l'esigenza di una analisi del bisogno accurata e di una gamma diversificata di azioni di sostegno, interne o esterne al D.S.M. Gli utenti poli-bisognosi si individuano inoltre nei pazienti più giovani, con rilevanti abilità residue e realistiche potenzialità di recupero. Essi vivono condizioni psicopatologiche ancora non definitive, sulle quali è possibile intervenire con successo se si progettano e realizzano azioni che interessino tutto l'arco di interessi della vita della persona; per essi una certa pienezza di vita è la condizione facilitante decisiva per la remissione del sintomo e la compensazione del disturbo. Di qui l'idea che il CPS con l'intera equipe dei suoi operatori ed il *case manager* in particolare, diventi realmente il regista delle azioni di cura, riabilitazione e integrazione sociale dell'utente poli – bisognoso.

- **2 – Il case manager e la Mappa dei bisogni e delle risorse**

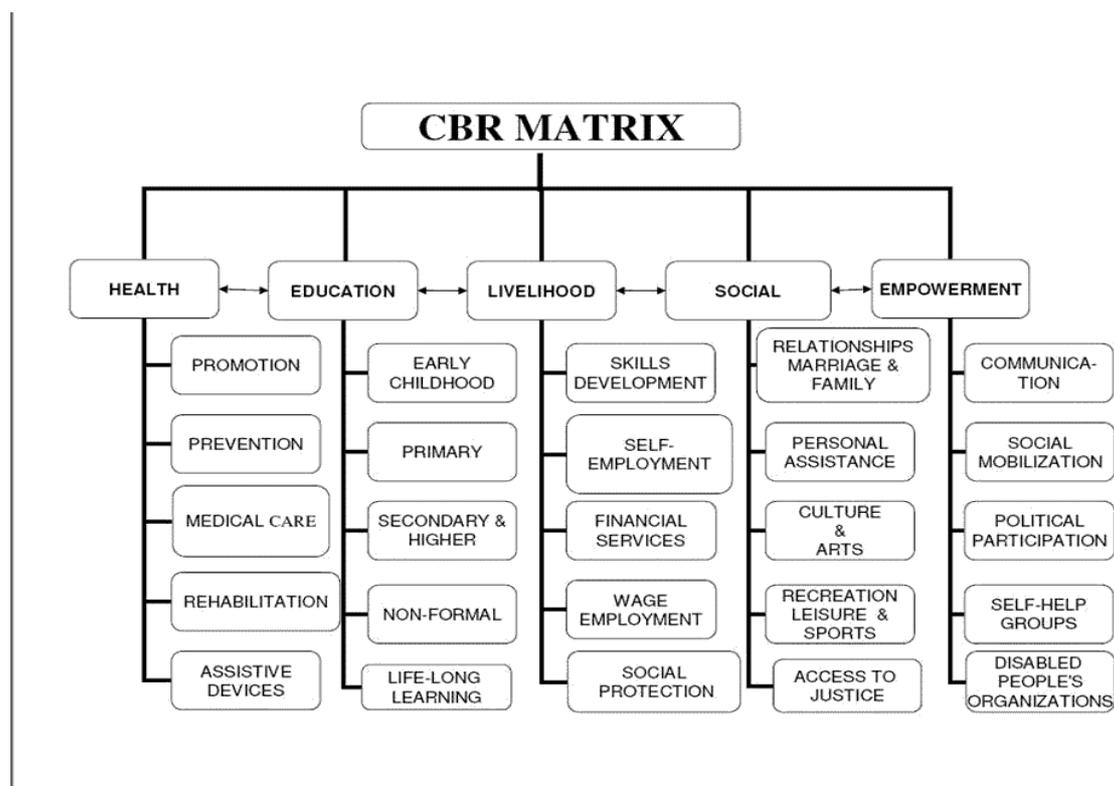
In secondo luogo, il partenariato ha proposto una riflessione sull'impiego nei CPS della figura del Case Manager e di come venga sostanzialmente inteso il suo ruolo. Gli utenti che partecipano alla sperimentazione difficilmente sanno indicare chi sia il proprio case manager e che ruolo abbia: la figura di riferimento è quasi sempre lo psichiatra, che sembra occuparsi un po' di tutto ed avere un ruolo preminente in tutte le decisioni importanti legate alla persona. Raramente le figure di riferimento sono assistenti sociali o educatori o infermieri. Difficile tuttavia che uno psichiatra possa svolgere in maniera piena il ruolo di case manager, almeno nell'organizzazione attuale dei servizi. Lo psichiatra è infatti impegnato in colloqui di cura praticamente senza soluzione di continuità ed i volumi di pazienti seguiti crescono sempre più. Non sembra quindi avere tempo ed energie da dedicare al ruolo di attivazione e coordinamento della rete, che dovrebbe essere appannaggio dell'educatore, dell'assistente sociale o in ultima istanza dell'infermiere; comunque di una figura formata e consapevole dell'incarico. La figura del case manager è indicata sul PTI; resta da verificare quanto sia effettivamente impiegata e che significato sia dato a questo ruolo nella quotidianità dei servizi. Nella sperimentazione attuale, realizzata attraverso una stretta collaborazione con il CPS di zona 4, A.O. Fatebenefratelli e Oftalmico di Milano, sta emergendo con chiarezza quanto il case manager possa essere una figura chiave nel superamento delle difficoltà organizzative legate alla scarsità di risorse.

Il CM secondo la visione emersa nella sperimentazione di progetto:

- Crea una mappatura chiara delle risorse offerte dai servizi del proprio DSM e delle risorse offerte dall'ambiente esterno al DSM, grazie ad una specifica attività di raccolta ed aggiornamento delle informazioni.
- Aggiorna continuamente la mappatura e la condivide con i collaboratori.
- Coltiva rapporti personali ed istituzionali di cooperazione con i nodi della rete, condivide con essi la visione sui percorsi di recupero, richiede supporto e azioni specifiche. Verifica periodicamente il lavoro svolto.
- Si fa promotore e garante della consapevolezza dell'utente riguardo al proprio percorso di recupero, rileva i nuovi bisogni e promuove il suo protagonismo e la sua presa di responsabilità.

In questo ambito il partenariato ha introdotto lo strumento della **Mappa dei bisogni e delle risorse**, una tabella derivata e adattata dalla matrice CBR (*Community Based Rehabilitation*, elaborata dalla World Health Organization, vedi tabella oltre) che riassume in colonne le classi di bisogno della persona con malattia psichica ed in riga le risorse del territorio in grado di rispondere a quel bisogno. Bisogni e relative risorse sono state inoltre classificate anche in due categorie di urgenza della risposta: di urgenza 1 si considerano i bisogni cui è necessario dare risposta immediata e urgente (ricoveri in SPDC, supporto al reddito, pratiche giudiziarie, etc); di urgenza 2 si considerano i bisogni di risposta di medio e lungo termine (ad esempio la formazione e l'accompagnamento al lavoro).

La Matrice CBR, World Health Organization.



La Mappa dei bisogni e delle risorse, applicata a CPS zona 4

Urgenza	Salute	Formazione	Livelli essenziali di autonomia	Socialità	Empowerment
1	CURA E GESTIONE CRISI P.S./S.P.D.C.	/	ASSISTENZA ALLA PERSONA		GIUSTIZIA E TUTELA DEI DIRITTI
	RIABILITAZIONE Centro diurno e		SOSTEGNO AL REDDITO PROTEZIONE SOCIALE		

2	<p>PREVENZIONE E PROMOZIONE DELLA SALUTE Centro per la cura dell'ansia e della depressione Amb. Depressione post-partum Centro Multi Servizi Anziani (CMA) Servizio Sociale per la Famiglia e i Minori – Comune di Milano UONPIA Istituto Tecnico Superiore "Oriani-Mazzini" Università degli Studi di Milano Comune di Milano, Ass.to Politiche Sociali e Cultura della Salute <u>Progetto Itaca onlus – progetto Scuola</u></p>	<p>FORMAZIONE PROFESSIONALE Club Itaca Fondazione Bertini Malgarini CELAV</p> <p>FORMAZIONE INFORMALE <u>Club Itaca</u></p> <p>ORIENTAMENTO AL LAVORO Ala FbF</p>	<p>LAVORO PROTETTO Celav Club Itaca Fondazione Bertini Malgarini Coop.va "Il Laboratorio"</p> <p>RESIDENZIALITÀ LEGGERA Aiutiamoli Casa della Carità Club Itaca</p> <p>SVILUPPO ABILITÀ Centro diurno di zona 3 e zona 6 del FBF Centro Diurno "Città del Sole" Club Itaca</p>	<p>RAPPORTI CON LA FAMIGLIA Consiglio di Zona 4, (CAM) Centri Aggregazione Multifunzionali Centro "Proviamoci Assieme" Casa della Carità</p> <p>TEMPO LIBERO E AMICI Parrocchie della zona: di S. Eugenio, S. Maria del Suffragio, S. Pio V Centri di Ascolto Caritas e Gruppi Vincenziani: S. Eugenio, S. Maria del Suffragio, S. Pio V Ass.ne "Formica"</p> <p>CULTURA ED ARTE Ass.ne VolArte Auditorium G. Verdi Teatro alla Scala</p> <p>HOBBY, SPORT, VOLONTARIATO Bonola Boys Piano Urbano Gruppo Anziani della P. S. M. del Suffragio</p>	<p>AUTO E MUTUO AIUTO Gruppo di AMA al femminile in collaborazione con Casa della Carità Ass. Progetto Itaca PSICHE Lombardia</p> <p>PARTECIPAZIONE E ATTIVAZIONE Forum cittadino della salute mentale</p> <p>MOBILITAZIONE DELLA COMUNITÀ Gruppo I Rari Eventi FbF</p> <p>GIUSTIZIA E TUTELA DEI DIRITTI Ass.ne "Oltre noi...la vita" Amnesty International Progetto "Sulla soglia" Carcere S. Vittore</p>
---	--	--	--	--	---

-

- **3 – Procedure standard di cooperazione ed empowerment**

Il partenariato ha in terzo luogo riflettuto sulla gestione della cooperazione tra un servizio del DSM, nel caso specifico il CPS di zona 4, ed un ente della rete informale esterna al DSM, nel caso specifico l'associazione di familiari Progetto Itaca onlus, con il suo programma per l'autonomia socio lavorativa Club Itaca (si tratta di un programma di integrazione sociale fondato sul modello Clubhouse, vedi oltre e cfr www.iccd.org).

Si sono fissati alcuni standard di cooperazione, che riassumiamo di seguito:

- Condivisione del PTI tra case manager del CPS, utenti e tutor di Club Itaca.
- Definizione condivisa degli obiettivi da perseguire nella adesione a Club Itaca di utenti del servizio e stesura del piano di lavoro.
- Introduzione dello strumento della Recovery Star per l'autovalutazione, la verifica e l'indirizzo del programma di rinforzo della persona, a cura dell'utente e del tutor di Club Itaca. Ripresa dello strumento con cadenza da definire caso per caso, comunque non superiore ai 6 mesi.
- Condivisione dei risultati emersi attraverso la Recovery Star con il case manager del CPS e programmazione successiva.

In questa fase il partenariato ha sviluppato azioni importanti di coinvolgimento degli utenti.

- Si sono organizzati incontri di approfondimento con un'assistente sociale di un CPS di Milano sulla organizzazione cittadina dei servizi della salute mentale.
- Si sono approfonditi i principali strumenti di autovalutazione: dalla scala di Rogers – che misura l'*empowerment* – alla Whoqol, dalla Recovery Star, poi scelto come strumento di lavoro per il progetto, La Strada, strumento finlandese, messo a punto dalla Clubhouse di Tampere partner transnazionale di progetto. Si sono realizzati alcuni incontri formativi sull'uso della R.S. con i massimi esperti italiani (Dottor Lucchi e la sua equipe) e si è avviata una fase, oggi ancora in corso, di utilizzo e somministrazione della R.S. anche a cura di due utenti esperti. Tale passaggio ha promosso e promuove in modo straordinario l'*empowerment* degli utenti e aggiunge alto valore alla sperimentazione.
- Sono stati inoltre organizzati molti incontri formativi per gli utenti finalizzati ad accrescere l'*empowerment* nel percorso di rinforzo. Si sono individuati temi di formazione rilevanti per migliorare il rapporto con se stessi e la comunicazione con l'altro, inteso come singolo individuo e come istituzione: il concetto di *recovery* in psichiatria, la resilienza, la comunicazione efficace, la negoziazione, l'assertività.
- Il gruppo degli utenti aderenti al progetto ha partecipato al seminario internazionale della World Association for Psychosocial Rehabilitation (W.A.P.R.), partecipando come parte attiva ad un simposio che riuniva gruppi di utenti italiani.
- Lo stesso gruppo ha infine redatto un manifesto dei diritti dell'utente del servizio psichiatrico, applicando le abilità sociali approfondite nel corso del progetto per definire le priorità, le espressioni, la diffusione del documento. Si è trattato di una esperienza importante di *team building*, utile a costruire un facilità nel lavoro di gruppo da sfruttare nel prosieguo del progetto ed oltre.

- Nel corso del 2013, è stato inoltre costituito un sottogruppo di utenti esperti, formati anche da operatori dei servizi con lo scopo di condividere informazioni di utilità comune su temi complessi ed avvertiti come ostici dagli utenti e che sembrano essere patrimonio esclusivo degli operatori specializzati dei servizi (ad es. pensioni sociali, riconoscimento invalidità, *housing* sociale, trasporti, legge 68/99, ecc.).

• ***Il lavoro transnazionale del partenariato***

Il partenariato ha sviluppato un'importante attività di confronto tra gli approcci e le politiche locali sulla salute mentale in Lombardia, ed in particolare a Milano, e nel distretto di Pirkanmaa – Finlandia, città di Tampere. Da tale confronto sono emerse le peculiarità nelle visioni e le sensibili differenze organizzative dei due sistemi. Nell'esperienza finlandese si percepiscono due elementi di fondo, importanti perché abbastanza estranei al sistema lombardo:

- la separazione tra cura in senso stretto e integrazione sociale;
 - la centralità dell'utente, che riveste un ruolo attivo ed è molto responsabilizzato nel processo di recupero.
- La cura delle malattie psichiatriche è affidata, a Pirkanmaa, come in tutta la Finlandia, a due tipologie di servizi:
 - i centri di cura distrettuali residenziali specializzati, separati dai centri ospedalieri generalisti. Si registra una permanenza del paziente media di alcune settimane, superiore al ricovero medio in SPDC. Si tratta di realtà vicine alle lombarde comunità riabilitative ad alta o media protezione.
 - Gli ambulatori cittadini per la cura psichiatrica non residenziale, che offrono la consulenza psichiatrica, psicologica ed un primo sostegno da parte di un assistente sociale sulla promozione e tutela dei diritti di assistenza.

Tutti i servizi per l'integrazione sociale sono affidati alla gestione dei comuni, i quali, avendo a disposizione un certo budget annuale, acquistano servizi da enti non profit del territorio. Si tratta di programmi riabilitativi in senso lato, programmi di residenzialità leggera, formazione professionale, avviamento al lavoro, programmi sportivi e per il tempo libero. Le figure chiave del sistema sono gli assistenti sociali dei comuni che impostano le linee guida dei programmi e selezionano i fornitori che assicurano le maggiori garanzie di qualità ed economicità. La clubhouse riveste un ruolo centrale: è tra i principali attori da cui l'Amministrazione pubblica acquista le attività di inclusione. Il sistema vive questa polarità tra cura e integrazione sociale: non vi è un ente centrale che presiede tutti i servizi per la salute mentale, come in Lombardia può essere il CPS. Vi è un'alta specializzazione degli operatori nell'uno come nell'altro polo e la distribuzione delle risorse è equilibrata e sostanzialmente paritetica per le due istanze. Analizzando il sistema di salute mentale di Pirkanmaa,

sembra emergere in Lombardia uno squilibrio verso il sanitario nella progettazione e realizzazione degli interventi ed uno sbilanciamento culturale verso una visione che fa ruotare tutto il sistema intorno alla terapia.

- Al centro del sistema dei servizi di salute mentale si muove l'utente stesso. Si tratta di una scelta di responsabilizzazione forte della persona rispetto al proprio disagio ed alle risorse disponibili per affrontarlo. Non sono previste agenzie di accompagnamento o per la presa in carica globale. Il riferimento per la cura è lo psichiatra dell'Ambulatorio; quello per le questioni sociali è l'assistente sociale del Comune e gli enti da esso delegati. Il ruolo dell'utente garantisce un *empowerment* di fatto, molto forte rispetto alla situazione italiana. Si è notato infatti anche una chiara differenza di approccio tra utente lombardo medio e utente del distretto di Pirkanmaa: il secondo è naturalmente portato a gestire direttamente ogni aspetto del suo percorso di recupero, anche dal lato amministrativo. Esiste un discreto rischio di disorientamento e quasi di drop out dal sistema dell'utente, cui è richiesto di muoversi con autonomia dentro le numerose articolazioni del sistema di salute mentale finlandesi. Per questo motivo, la sperimentazione progettuale del gruppo di Tampere si è concentrata sull'introduzione dello strumento del *Case Folder*, cioè di una cartella reale e virtuale che raccolga tutta la documentazione relativa al percorso di recupero della persona dalla malattia e la organizzi secondo linee guida condivise dalla rete dei servizi.

● ***La cooperazione tra servizi per la salute mentale e le Clubhouse: cenni alla situazione europea.***

Un tratto distintivo importante del progetto Puzzle è la partecipazione di tre partner omologhi in tre paesi europei: le Clubhouse. Per l'Italia partecipa Club Itaca Milano, per la Finlandia Nasinkulman klubitalo a Tampere, per la Danimarca Kildehuset ad Allborg. Le clubhouses sono programmi di integrazione sociale per pazienti psichiatrici organizzati secondo 36 standard internazionali, elaborati ed aggiornati ogni due anni dagli oltre 350 centri diffusi in 5 continenti. Si tratta di un vero e proprio modello riabilitativo internazionale, nato nella sua primissima concezione agli inizi degli anni 50 a New York per opera di un gruppo di malati che si accordarono con il Comune per ottenere alcuni servizi minimi di tutela. Oggi l'idea centrale del modello è che i partecipanti sono soci di un club dove lavorano per gestire e sviluppare servizi utili a tutti: procurare lavoro, formazione, vita sociale, tutela dei diritti, benessere. I soci sono affiancati e sostenuti da operatori che facilitano la presa di responsabilità diretta del socio e la sua partecipazione ad ogni attività e processo decisionale interno. La Clubhouse non è un luogo di cura e non vi lavorano professionisti della terapia; i soci, tuttavia, sono ammessi solo se assicurano di avere un rapporto di cura continuativo esterno e concordano con lo staff tempi e modalità del percorso di integrazione sociale con il curante. Tale approccio è evidentemente mirato ad accrescere il più possibile le abilità residue del malato; gli strumenti di rinforzo di sé a disposizione del socio sono:

- il lavoro pratico a servizio della comunità di pari;
- le relazioni paritetiche e di corresponsabilizzazione tra socio e socio e socio e

staff.

Il modello prevede anche degli step di passaggio dal lavoro interno alla clubhouse, non retribuito in quanto mirato esclusivamente al rinforzo personale, al lavoro esterno retribuito. E' dapprima previsto il cosiddetto *lavoro di transizione* – lavoro a termine con un fine formativo rispetto ad abilità specifiche e abilità sociali legate al mantenere un lavoro -, quindi il *lavoro supportato*, cioè un contratto di lavoro di medio, lungo termine, in cui il tutor che ha seguito la persona all'interno della Clubhouse lo accompagna anche in azienda ed in un primo tempo lavora a fianco al socio.

Tutte le Clubhouse del mondo vivono come centrale il tema della loro armonizzazione all'interno dei sistemi di salute mentale del loro territorio e pongono come condizione basilare l'*empowerment* degli utenti. In Lombardia e a Milano in particolare, Club Itaca lavora in cooperazione con i CPS della città senza alcuna formalizzazione o strutturazione particolare dei rapporti e senza alcuna retribuzione pubblica. Puzzle ha tra i suoi obiettivi la messa a punto di procedure di cooperazione strutturate che garantiscano un lavoro di rete completo ed efficace. In tutta la Finlandia, dove sono attive 24 clubhouse, al contrario, esistono precisi protocolli di cooperazione e il lavoro riabilitativo svolto dalle clubhouse viene riconosciuto e retribuito come una parte unica nel processo di recupero della persona.

European Clubhouses In Action, April 2012 (source: Esko Hänninen)

The yellow stars represent cities where are working groups for opening up a clubhouse



- In 6 paesi le Clubhouses sono parte integrante del Piano Nazionale Salute Mentale del governo: Finlandia, Svezia, Danimarca, Islanda, Norvegia, Scozia e U.K.;
- In 13 altri paesi le Clubhouses sono realtà accreditate ma non formalmente finanziate dal sistema sanitario nazionale;
- In 30 paesi del WHO/Europa il modello Clubhouse non è parte integrante del sistema e spesso i legislatori non sono consapevoli delle potenzialità del modello in termini di integrazione & inclusione. L'Organizzazione Mondiale della Sanità inserisce la Clubhouse nella piramide del mix ottimale di servizi per il trattamento della salute mentale.

Pyramid framework for optimal mix of mental health services Source (Hänninen 2012)



Source: WHO 2003 (Revised 2007), applied by E. Hänninen and E. Mielonen 2012

http://www.who.int/mental_health/policy/services/2_Optimal%20Mix%20of%20Services_Infosheet.pdf

Baglioni Francesco, Crepaldi Chiara, Marroccoli Ines, Scovino Carlo

un articolo sullo stesso tema è apparso sul fascicolo n. 7, luglio 2013, di Prospettive Sociali e Sanitarie sito della rivista <http://pss.irsonline.it>