# Sperimentazione di un modello operativo di case management per famiglie con congiunti portatori di disabilità

**Perché un progetto**

Il progetto è nato come esito locale dell'emanazione del Piano d'Azione Regionale del 2011 per la disabilità e da un confronto con gli operatori sui bisogni che venivano evidenziati sui territori. E' nata così l'idea, di creare una rete di supporto per le famiglie con congiunti con gravi disabilità al compimento della maggiore età .

Il target è stato individuato a seguito di un' attenta riflessione su alcuni fattori importanti:

- Il passaggio alla maggiore età è un momento importante nella vita di ognuno. Nel caso di gravi disabilità, questo passaggio segna il termine delle attività di tipo evolutivo, e per i familiari rappresenta la fine della speranza di poter ottenere ulteriori progressi del loro congiunto disabile, entrando nella fase del dopo di Noi con le conseguenti ansie e preoccupazioni. La maggiore età comporta il confronto con il tema della tutela giuridica e della rivalutazione ai fini legali dell'handicap
- Termina il percorso scolastico e ci si confronta con il possibile mondo del lavoro e con i servizi diurni per l'età adulta
- Termina la competenza del servizio di Neuropsichiatria e si cade nell'assenza di servizi sanitari certi

All'inizio del progetto la situazione era piuttosto confusa, le idee poco chiare, sia rispetto ai potenziali utenti da intercettare, sia riguardo ai servizi che si sarebbero potuti attivare per la presa in carico di questo target di utenza, ma eravamo comunque consapevoli che fosse il tempo di offrire a questi cittadini, finalmente un aiuto concreto.

**Obiettivi**

Gli obiettivi del progetto, sono conseguenti all'analisi delle problematiche di cui sopra, e sono:

1. Offrire alla famiglia un riferimento certo nella rete dei servizi, cercando di arrivare anche alle famiglie con scarse risorse per attivarsi in modo autonomo.
2. Promuovere la funzione di case manager all' interno della rete dei servizi
3. Creare equipe a supporto del case manager composte da professionisti sanitari,socio-sanitari e socio-assistenziali
4. Monitorare i processi di presa in carico
5. Coinvolgere i livelli più alti delle piramidi organizzative nella soluzione delle criticità presenti in alcuni servizi offerti
6. Valutazione dei risultati

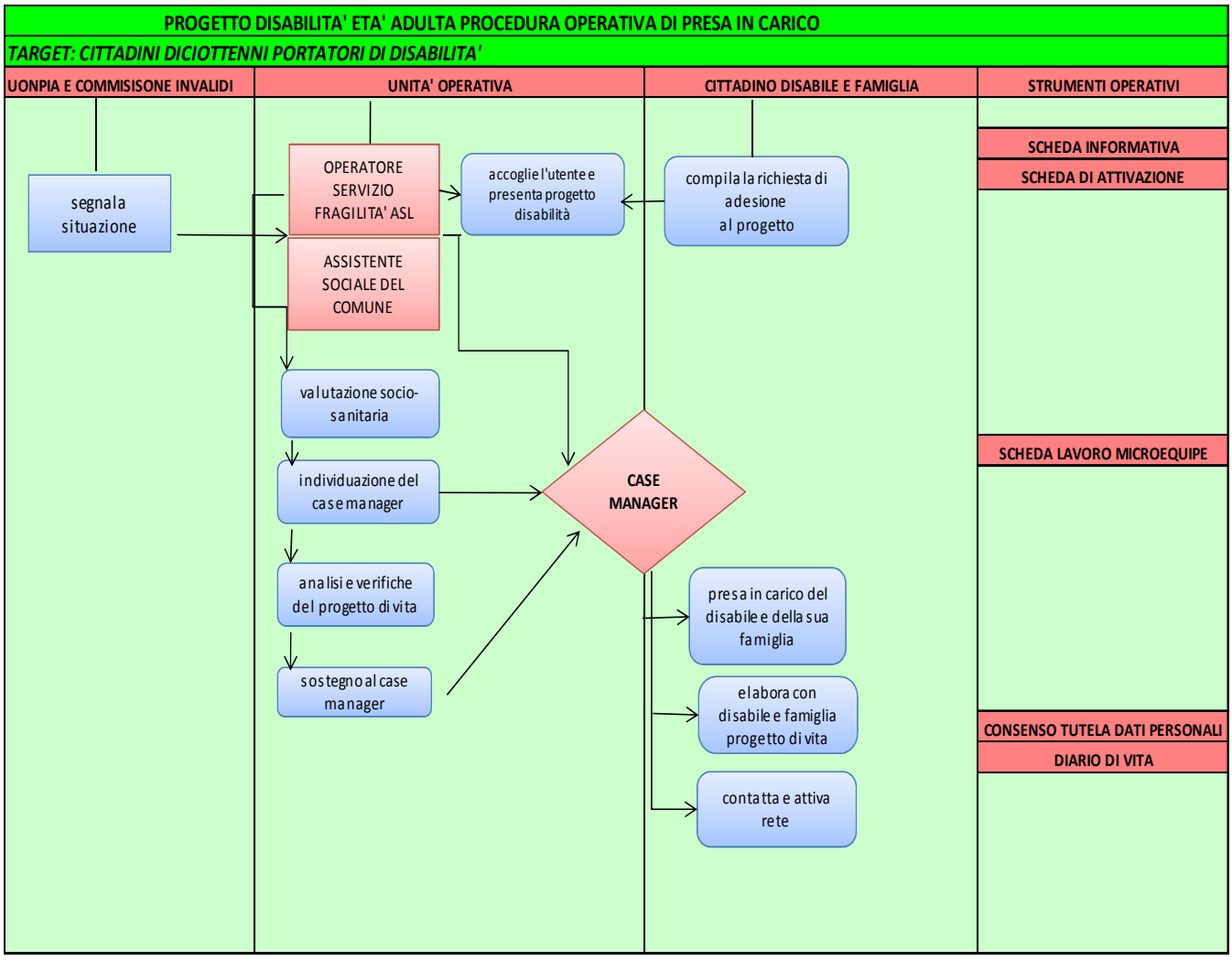
Avvalendoci del servizio epidemiologico ASL, è stato possibile effettuare una prima stima del potenziale target. Sono state analizzate tre annualità selezionate dai flussi regionali (nati nel 1995-6-7) e risultano per ogni anno circa 150 giovani cittadini con una patologia invalidante. Di questi sono stati individuati, come potenziale fruitore della sperimentazione, i disabili che, coerentemente con il paradigma bio-psico-sociale, presentano deficit in diverse aree dello sviluppo ( che sono circa un terzo del totale ).

**Processo di avvio del progetto**

Si è partiti con una prima fase sperimentale nel 2012 sul distretto socio sanitario di Garbagnate (circa 200.000 abitanti).

Il gruppo di lavoro inizialmente era composto oltre che dal sottoscritto e alcune collaboratrici, dal locale Ufficio di Piano, dal Dipartimento di Salute Mentale della locale Azienda Ospedaliera Salvini.
Dati i buoni risultati, soprattutto di processo, essendo prematura una valutazione di esito, si è comunque ritenuto opportuno estendere nel 2013 la sperimentazione a tutto il territorio della ASL Milano1, che comprende la parte nord-ovest della Provincia di Milano con circa un milione di abitanti, ed è suddivisa in 7 Distretti Socio-Sanitari.
In fase di avvio il progetto è stato presentato al Tavolo Salute Mentale Aziendale e al Tavolo ASL/Ambiti
Il Progetto è stato inserito, dalla Direzione Sociale e la Direzione Generale dell' ASL, tra gli obiettivi annuali aziendali, sottoposto a valutazione da parte del competente nucleo esterno.
In linea con la sperimentazione effettuata nel distretto di Garbagnate, sono state attivate 7 "*Cabine di regia*" una per distretto, con il compito di accompagnare il progetto, monitorare l'andamento e calare la sperimentazione nella realtà locale.
Le cabine di regia, sono composte da rappresentanti di: Direzione di Distretto , Ufficio di Piano, Neuropsichiatria e Psichiatria territoriale, Associazioni di famiglie, Servizi Sociali Comunali e dell'ASL, in alcuni casi anche dalle commissioni invalidi distrettuali .

**Procedura di presa in carico famigliare**



Al fine di favorire la presa in carico di tutti i potenziali utenti, sono stati individuati due canali di "arruolamento ":le Neuropsichiatrie territoriali e le Commissioni Invalidi.
Il primo canale è considerato privilegiato, perché permette un invio accompagnato, attraverso la presentazione del progetto alla famiglia , con conseguente dimissione dal servizio garantendo un nuovo interlocutore. Le commissioni invalidi, hanno invece il vantaggio di vedere tutti i cittadini al compimento della maggiore età che presentano domanda, , per usufruire dei benefici di legge, comprese le situazioni in carico a servizi esterni al territorio ASL, quelle di recente immigrazione e quelle purtroppo non seguite *
La presentazione del progetto viene fatta in questo caso dall' operatore sociale presente in commissione.
Le segnalazioni effettuate dai servizi sopracitati, vengono inviati sia all'assistente sociale del comune di residenza della famiglia che all' operatore ASL referente per il progetto nel distretto di competenza, figure cardine del progetto, in quanto formano il nucleo dell' equipe operativa.
Dopo un primo colloquio conoscitivo della famiglia con l'operatore ASL, l'unità Operativa definirà il case manager anche in considerazione dei precedenti rapporti avuti dal singolo operatore con la famiglia stessa.
Al loro interno definiscono e comunicano alla famiglia , chi svolgerà la funzione di case manager. I criteri di definizione, non sono rigidi, ma la valutazione viene effettuata di volta in volta,
Compito del case manager è tra le altre cose quello di convocare l' equipe di riferimento sulla situazione. Questa, può essere composta a seconda dei bisogni presenti, dalle due figure di cui sopra, dal medico di famiglia, dal referente del dipartimento di salute mentale territoriale, da un eventuale specialista per la singola situazione.
A supporto dell'azione e a completamento dell' offerta per le famiglie, sono stati coinvolti i consultori famigliari, con il compito di supporto relazionale ad eventuali difficoltà interne al nucleo famigliare . Si è inoltre ipotizzata la costituzione di gruppi di auto- mutuo aiuto per famigliari all' interno dei consultori.
Per gli operatori è stata effettuata una formazione apposita.

**Strumenti organizzativi**

Una serie di strumentazione è stata approntata nel corso del primo step sperimentale a Garbagnate, dove sono state prodotte :

- Scheda di segnalazione
- Scheda adesione della famiglia al progetto
- Consenso all' utilizzo dei dati e tutela privacy
- Format progetto di vita
- Scheda operativa equipe personalizzata

Tali strumenti sono stati adottati anche negli altri distretti dell'ASL, consentendo agli attori della rete coinvolti di apportare alcune modifiche in funzione delle diverse realtà territoriali e organizzative dei servizi per la disabilità.

**Formazione sul campo**

Dal mese di giugno 2013, sono stati avviati sette corsi accreditati di formazione sul campo a supporto della sperimentazione. I sette corsi sono stati coordinati dagli operatori ASL che sono anche i referenti del Progetto Disabilità a livello distrettuale, quindi direttamente impegnati nel supporto alle famiglie. Durante il percorso formativo i gruppi di lavoro hanno elaborato un format per la valutazione, adottato procedure di presa in carico del cittadino disabile e della sua famiglia, svolto la mappatura delle risorse presenti in ogni territorio, costruito una prima rete di sostegno alla famiglia.

Ogni referente ha individuato 12 attori della rete rappresentanti dei servizi, delle associazioni familiari e del terzo settore di ciascun territorio, testimonial privilegiati per la creazione della rete il buon funzionamento del progetto.
Le adesioni al percorso formativo sono state superiori alle aspettative, complessivamente sono state coinvolte un centinaio di persone, compresi i medici di base, gli operatori sociali, gli operatori dei dipartimenti di salute mentale, dei consultori famigliari, di associazioni di famigliari di disabili, etc.
Il risultato è stato estremamente positivo anche in termini di ritorni operativi.

**Risultati**

Al Dicembre 2013 sono state prese in carico con le modalità sopra esposte 69 famiglie con congiunti disabili gravi nati nel 1995 in linea con le aspettative . Dalla rendicontazione trimestrale di ogni territorio emerge anche come e quali interventi sono stati attivati per ogni singola situazione.
Il processo è ancora in fase di sedimentazione , ma sembra ben interiorizzato da tutte le realtà territoriali. Aver agevolato l'incontro tra operatori di diversi enti e servizi, permettendo di svolgere un lavoro coordinato con obiettivi chiari e condivisi, si è rivelato molto positivo.
Anche dalle associazioni di famigliari, vi è stato un generale apprezzamento , anche se hanno sottolineato che la stessa modalità operativa potrebbe essere utilizzata per altri target di popolazione (sia più giovane anagraficamente che già adulta).
Il processo ingenerato sembra potersi auto mantenere , senza avere una costante presenza del servizio centrale. Questo è stato facilitato anche da un progressivo distacco del servizio durante l'anno, favorendo una presa in carico del progetto da parte di ognuno dei 7 territori.
Sono emerse ovviamente anche delle criticità, soprattutto in termini di risorse, non sempre disponibili e sufficienti, per garantire risposte a bisogni contingenti (es servizi diurni, contributi comunali carenti, servizi specialistici sguarniti).
La rilevazione delle carenze, sta attivando anche momenti di pressione verso i decisori istituzionali, da parte di diversi stake holder

**Valutazione e prospettive**
La valutazione complessiva è buona ed è andata anche al di là delle aspettative, anche se inizialmente , da parte di alcuni operativi è stata manifestata una certa diffidenza, per ovvi motivi organizzativi del lavoro fino ad ora svolto. Da parte delle famiglie e delle Associazioni vi è stato, da subito, un evidente consenso al Progetto in quanto accolto come una buona opportunità di lavoro concreto verso i bisogni dei propri congiunti .
Questa sperimentazione sembra aver ridato senso all'operato di alcuni operatori, spesso presi dalla contingenza e ormai non più abituati a vedere la propria attività in prospettiva su progetti e percorsi anche a medio-lungo termine.
Il progetto ha previsto anche un importante riconoscimento della funzione dell' operatore sociale, nei confronti della rete anche con attori in genere percepiti come più attrezzati (MMG, operatori di servizi specialistici), che in quest'ottica giocano un ruolo fondamentale, anche se consulenziale.
Il periodo di un anno è sicuramente poco per trarre valutazioni definitive e bisognerà attendere l'attivazione del progetto con le nuove annualità e il mantenimento in carico dell'attuale.
Il tema dei carichi di lavoro è presente e rimane come sempre una nota attenta. Con il passare degli anni , il numero di famiglie arruolate aumenterà costantemente, la scommessa è quella di verificare se questa modalità di lavoro, sicuramente più onerosa inizialmente, con modalità impegnative e adatte ad un target specifico di popolazione, non risulti infine a somma zero come carico di lavoro complessivo, perché dovrebbe diminuire , se non annullare gli interventi a spot ed emergenziali sulle situazioni , alle volte scoordinati e con poca speranza di essere efficaci.