

CTSS

Conferenza territoriale sociale e sanitaria di Bologna

Conferenza territoriale sociale e sanitaria di Imola

Documento approvato dalla CTSS di Bologna nella seduta del 15.12.2015

Linee di Indirizzo metropolitane per garantire ai giovani con disabilità la continuità di cura (sanitaria, assistenziale ed educativa) nel passaggio dall'età evolutiva a quella adulta

Novembre 2015



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE

EMILIA-ROMAGNA

Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE

EMILIA-ROMAGNA

Azienda Unità Sanitaria Locale di Imola

CUFO - SM

*Comitato Utenti Familiari e Operatori
della Salute Mentale Bologna*



Ministero dell'Istruzione,
dell'Università e della Ricerca

Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna
- Direzione Generale -



CSAPSA



Ufficio V - Ambito Territoriale di Bologna



SENeca
Azienda Servizi alla Persona



Hanno collaborato alla stesura del documento:

Città metropolitana di Bologna:

Settore Servizi alla Persona e alla Comunità'

Tiziana Di Celmo Coordinamento del gruppo di lavoro e redazione del testo
Responsabile U.O. *Programmazione dell'Offerta Formativa Integrata e Servizi di supporto al sistema scolastico e formativo* - Servizio Scuola e Formazione

Antonella Lazzari Responsabile Giuridico Amministrativa Servizio Politiche Sociali - Istituzione "G. F. Minguzzi" e Supporto al Settore

AUSL di Bologna:

Dipartimento Salute Mentale DSM

Livia Dazzi NPI Responsabile UOS NPPIA DSM-DP Bologna Est
Rita Di Sarro Medico psichiatra della Psichiatria adulti
Patrizia Grazia Educatore Professionale UOS NPPIA Pianura Ovest
Paola Marinoni Educatore Professionale UOSD NPPIA S.Lazzaro - Casalecchio - Porretta
Giancarlo Marostica Direttore U.O.C. NPPIA Servizi Specialistici Polo Tecnologico Regionale Corte Roncati

Chiara Pesavento Psicopedagogista UOS NPPIA DSM - DP Bologna Ovest
Donatella Prata Educatore Professionale NPPIA Servizi Specialistici
Elena Raimondi Neuropsichiatra UOS Porretta
Stefano Trebbi NPI Responsabile UOS NPPIA DSM - DP Pianura Ovest

Dipartimento Cure Primarie DCP

Clelia D'Anastasio Responsabile UOSD Geriatria Territoriale e Disturbi Cognitivi; Responsabile Progetto Aziendale Demenze
Rita Ricci Direttore UO Pediatria Territoriale

Direzione Attività Socio Sanitarie DASS

Bruno Alberghini Responsabile USSI Disabili Adulti - Distretto Pianura Est
Chiara Baldazzi Responsabile Ussi Disabili Adulti - Distretto San Lazzaro
Ambrogina Bertone Responsabile USSI Disabili Adulti - Distretto Porretta
Simona Genovese Referente Funzione "Tutela Fragilità e percorsi assistenziali"
Mara Grigoli Responsabile USSI Disabili - Distretto di Bologna
Chiara Manzoni Funzione "Tutela fragilità" - UASS Distretto Casalecchio di Reno
Alberto Mingarelli Responsabile UASS - Distretto di San Lazzaro
Adalgisa Vadalà Funzione "Tutela fragilità" - UASS - Distretto Pianura Ovest
Sabina Ziosi Responsabile UASS - Distretto Pianura Ovest

AUSL di Imola:

Dipartimento Salute Mentale-Dipendenze Patologiche

Alba Natali Direttore Dipartimento Salute Mentale - Dipendenze Patologiche DSM DP
Cosimo Ricciutello Responsabile UONPIA

Dipartimento Medico Oncologico

Franco Monterumisi Responsabile UOMR Area Disabilità Adulti

Direzione Attività Socio Sanitarie DASS

Conferenza territoriale sociale e sanitaria del Nuovo Circondario Imolese:

Sonia Cicero Direttore DASS e Responsabile Ufficio Piano del Nuovo Circondario Imolese, Ufficio di Supporto alla CTSS

ASP Circondario Imolese

Laura Barelli Responsabile Area Adulti anziani

ASP SENECA:

Angela Agostini Responsabile Unità Operativa Disabili Adulti

ASC Insieme-Azienda Consortile Interventi Sociali valli del Reno, Lavino e Samoggia:

Eleonora Mannias Educatrice Area Minori (16-18 anni) e Adulti con disabilità

Ufficio Scolastico Regionale - Ufficio V Ambito Territoriale di Bologna:

Anna Lombardo
Maria Grazia Pancaldi

Autonomie scolastiche:

Maria Cristina Casali Dirigente Scuola Secondaria di 2° grado - Liceo Artistico "Francesco Arcangeli"

Enti di Formazione Professionale - Progetto Quadro Metropolitano: esperienze orientative e formative rivolte a giovani con disabilità di età compresa tra i 16 e i 22 anni.

Giovanna Artale, Stella Capurso	CFP CSAPSA
Chiara Bonaldi ,Silvia Liguori	CFP OPERA DELL'IMMACOLATA (OPIMM)
M. Cecilia Vicentini	CFP IAL Emilia Romagna

Associazioni delle famiglie con familiari con disabilità:

Danilo Rasia Presidente del Comitato Utenti, Familiari e Operatori - Salute Mentale (CUFO-SM) del Dipartimento di Salute Mentale e Dipendenze Patologiche (DSM-DP) della Azienda USL di Bologna

Comitato Consultivo Misto Aziendale CCMA Ausl BO:

Giordano Lanzarini Presidente del CCMA di Coordinamento

Conferenza Sociale e Sanitaria CTSS di Bologna:

Annalisa Carassiti	Segreteria Organizzativa CTSS di Bologna - IOR Bo RCCS
Simona Ferlini	Ufficio di Supporto alla CTSS di Bologna - Città metropolitana di Bologna

INDICE

PREMESSA

1 – FINALITA', DESTINATARI, SOGGETTI COINVOLTI

1.1 Finalità

1.2 Destinatari e soggetti coinvolti

2 - IL PERCORSO PER LA CONTINUITA'

2.1 Il percorso per la continuità a partire dal 16° anno

2.1.1 I luoghi, gli strumenti, gli impegni

2.2 Attivazione dell'equipe integrata

2.2.1 I luoghi, gli strumenti, gli impegni

2.3 Il percorso per la continuità a partire dal 18° anno

2.3.1 I luoghi, gli strumenti, gli impegni

2.4 I Servizi per Adulti

2.4.1 Dipartimento attività socio-sanitarie e Unità Socio Sanitaria Integrata Disabili Adulti (USSI DA) distrettuale; Aziende Speciali Consortili, Aziende Servizi alla Persona (ASC Insieme, ASP Seneca, ASP Circondario Imolese)

2.4.2 Il Dipartimento Cure Primarie

2.4.3 Il Centro di Salute Mentale

3 - MONITORAGGIO

4 - ONERI

Acronimi

Allegato 1 - Progetto Quadro metropolitano: esperienze orientative e formative rivolte a giovani con disabilità di età compresa tra i 16 e i 22 anni.

Allegato 2 - Mappatura delle Istituzioni metropolitane per Distretto (in via di definizione)

Allegato 3 - Scheda di segnalazione

PREMESSA

La legge 104/92 ha promosso il riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità e ha indicato i principi fondamentali per la realizzazione di percorsi di inclusione sociale, promuovendo l'attivazione di servizi territoriali per l'età evolutiva e l'età adulta, finalizzati alla prevenzione e alla diagnosi precoce della disabilità, alla riabilitazione, all'integrazione scolastica e formativa, alla integrazione sociale in contesto lavorativo, alla promozione degli interventi per favorire l'accessibilità, la vita di relazione e la partecipazione attiva alla comunità.

La diffusione di una cultura di inclusione sociale ha progressivamente attivato sul territorio metropolitano una importante e qualificata rete di servizi, che rimane vitale ed attiva grazie all'attenzione costante delle Istituzioni, alla professionalità degli operatori impegnati, alla costante sollecitazione al miglioramento che viene dalle Associazioni dei familiari.

L'inclusione non è un dato e un percorso e un modello di intervento è tanto più efficace quanto più sa produrre innovazione continua.

L'attuale modello organizzativo dei servizi e degli interventi a favore delle persone con disabilità, presenta tuttavia alcune criticità che riguardano:

a) la settorializzazione e la parcellizzazione degli interventi: le diverse politiche sviluppatesi nell'ultimo decennio hanno prodotto un maggior numero di opportunità di risposta che talvolta si affiancano o si sovrappongono moltiplicando per la persona i percorsi di valutazione e le modalità di accesso ai servizi;

b) la necessità di una presa in carico unitaria: la persona con disabilità deve spesso far riferimento a servizi ed enti diversi facendosi carico del raccordo tra i servizi;

c) la necessità di una programmazione unitaria nell'area della disabilità che coinvolga tutti i soggetti istituzionali e della comunità in un'ottica di integrazione e valorizzazione delle opportunità e delle risorse a favore delle persone con disabilità.

Su tali criticità è già attiva nel territorio metropolitano della città di Bologna una ampia riflessione, che ha trovato un primo punto di approdo nel Protocollo interno all'Azienda sanitaria di Bologna *"Protocollo operativo per garantire la continuità di cura alle persone disabili nel passaggio dall'età evolutiva a quella adulta"* del 2009, documento organizzativo interno, che partiva da una premessa fondamentale che si conferma anche oggi punto di partenza prioritario: *"assumere come obiettivo strategico il riconoscimento della fascia 16 - 22 anni come periodo di transizione particolarmente significativo e critico per il completamento dei percorsi scolastico - formativi e l'inserimento lavorativo, e verso la quale era necessario operare costruendo equipe multifunzionali"*, ovvero luoghi e strumenti condivisi tra i Servizi per l'età evolutiva ed i Servizi per l'età adulta. Analoga riflessione e conseguenti scelte organizzative sono state svolte all'interno dell'Azienda Sanitaria di Imola.

Nel frattempo sono mutati profondamente gli scenari istituzionali: sono ormai operative nuove forme di gestione diretta dei Comuni/Unioni di Comuni di servizi alle persone (Aziende Speciali Consortili, Aziende Servizi alle persone), che tendenzialmente diverranno le forme gestionali prevalenti. Ha preso avvio

la nuova Istituzione della Città metropolitana. A livello locale, l'importante esperienza degli Accordi di Programma territoriali per l'integrazione scolastica ha portato alla luce la necessità che la scuola e la formazione siano ancor più co-protagonisti del progetto di vita che si costruisce per e con il giovane con disabilità in uscita dalla scuola.

Su questi temi l'attenzione ed il contributo delle famiglie è stato ed è costante ed anche dalla loro sollecitazione al miglioramento scaturisce l'attività del gruppo che ha lavorato al presente documento.

Il testo proposto, quindi, non rappresenta un'innovazione nei principi. Il mandato della Conferenza territoriale sociale e sanitaria di Bologna è stato quello, infatti, di adeguare e aggiornare in una dimensione metropolitana le indicazioni già vigenti, raccogliendo il contributo dei nuovi soggetti (Azienda Speciale Consortile - ASC, Azienda pubblica di Servizi alla Persona - ASP), le sollecitazioni delle Associazioni e il coinvolgimento in modo attivo delle competenze e delle risorse della Scuola e della Formazione. Si delinea in questo modo, per il giovane con disabilità tra età evolutiva e età adulta il quadro di un "sistema curante". In esso giocano un ruolo fondamentale e paritario nella costruzione del progetto di vita del giovane con disabilità: il sistema socio - sanitario (Servizi sociali dei Comuni, Servizi Sanitari Età dell'età evolutiva, Servizi per disabili adulti , Psichiatria), la Scuola, la Formazione Professionale, i servizi educativi, le famiglie e loro Associazioni, la comunità dei pari.

FINALITA', DESTINATARI, SOGGETTI COINVOLTI

1.1 FINALITA'

Il presente documento si prefigge i seguenti obiettivi:

- 1) Rendere evidente alla persona con disabilità e alla sua famiglia un quadro definito di servizi e competenze/opportunità e risorse, sanitarie, sociali, educativo formative, che accompagnino l'adolescente ed il giovane con disabilità nella transizione dalla età evolutiva all'età adulta, in un percorso che deve essere senza soluzioni di continuità al fine di un armonico sviluppo delle potenzialità e un continuo miglioramento della sua qualità di vita. L'obiettivo è riassumere un percorso esigibile ponendo al centro la persona con i suoi bisogni ma anche con le sue risorse.
- 2) Evidenziare modalità e procedure atte ad assicurare in modo efficace la continuità di cura e l'adeguatezza degli interventi (sia clinico-sanitari che educativi e sociali) che riguardano le persone con disabilità, a prescindere dal passaggio di competenze tra Servizi e Istituzioni legato al raggiungimento del 18° anno e valorizzando le progettualità della Scuola e della Formazione.
- 3) Valorizzare nel percorso di continuità il contributo e la partecipazione della persona, della famiglia e con il consenso della stessa, dell'eventuale associazione di riferimento, riconosciuta possibilmente come parte attiva del sistema curante.
- 4) Definire un quadro di riferimento per un percorso per la continuità che assicuri ai cittadini un ventaglio di opportunità quanto più omogenei possibili nell'intero territorio della Città metropolitana di Bologna.
- 5) Affermare un concetto più ampio di salute, non riferibile esclusivamente agli aspetti clinico-sanitari, in cui il benessere della persona si misura anche nel raggiungimento di opportunità di inclusione sociale per le quali il contributo delle Istituzioni educative e formative, del terzo settore e del territorio sono fondamentali. Per i giovani con disabilità il "progetto di vita" si costruisce a partire da un sistema "curante" nel quale svolgono un ruolo paritario il sistema socio sanitario integrato, le famiglie e le loro Associazioni, la Scuola, la Formazione ed i servizi educativi, la comunità dei pari.
- 6) Rendere più efficace ed al tempo stesso più efficiente il lavoro delle Istituzioni (Scolastiche, Formative, Sanitarie, Sociali) al fine di evitare sovrapposizioni di interventi e/o interruzioni di servizi. Una progettualità condivisa tra Istituzioni consente di poter programmare per tempo interventi

atti a garantire la continuità di cura, educativa e di assistenza anche nel passaggio formale dei 18 anni tra la Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (d'ora in avanti denominata Servizio di Neuropsichiatria dell'Infanzia e adolescenza) e i Servizi per l'età adulta e di realizzare il progetto di vita conservando e valorizzando le capacità e competenze apprese nell'esperienza scolastica e formativa .

7) Valorizzare anche nella attuale fase di riordino istituzionale - e a prescindere dai soggetti che programmeranno tali attività - il "Progetto Quadro metropolitano: esperienze orientative e formative per giovani con disabilità tra i 16 ed i 22 anni",¹ promosso fino ad ora dalla Provincia/Città metropolitana, nelle sue finalità ed articolazioni operative, quale importante strumento e pienamente integrato nel percorso per la continuità delineato dalle presenti Linee di indirizzo.

1.2 DESTINATARI E SOGGETTI COINVOLTI

Sono destinatari delle presenti Linee di indirizzo

- gli adolescenti e i giovani con disabilità certificata per l'integrazione scolastica in uscita dalla Istruzione Superiore e dalla Istruzione e Formazione Professionale, che sono anche in transizione dai Servizi sanitari per l'età evolutiva (Servizio di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza - NPJA) ai Servizi sanitari e Sociali per adulti, verso percorsi per l'autonomia (si individua un'area di transizione compresa tra i 16 ed i 22 anni);
- le loro famiglie.

Sono protagonisti delle presenti Linee di indirizzo

- i servizi Sanitari e Socio-Sanitari della AUSL di Bologna e di Imola coinvolti nella stesura del presente documento: Dipartimento Attività Socio Sanitarie, Dipartimento Salute Mentale (Servizio di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza, Centro di Salute Mentale - CSM), Dipartimento Cure Primarie, nella articolazione territoriale e della loro organizzazione,
- i Comuni tramite le Aziende Speciali/Consortili del territorio metropolitano,
- le Istituzioni scolastiche secondarie di II Grado, gli Enti di Formazione del sistema regionale di Istruzione e Formazione, gli Enti di Formazione attuatori del "Progetto Quadro metropolitano: esperienze orientative e formative per giovani con disabilità tra i 16 ed i 22 anni".

Naturalmente in sede di attuazione del percorso di continuità, è indispensabile la piena collaborazione delle altre U.O delle Aziende Sanitarie in relazione a specifici bisogni sanitari del giovane con disabilità.

¹ vedi Allegato 1

IL PERCORSO PER LA CONTINUITA'

2.1 IL PERCORSO PER LA CONTINUITA' A PARTIRE DAL 16° ANNO

A partire dal 16° anno il Servizio di Neuropsichiatria dell'infanzia e adolescenza avvia per ciascun ragazzo/a con disabilità una rivalutazione clinica e funzionale. La Rivalutazione clinica ha la finalità di verificare la diagnosi ed è strumento fondamentale per un primo orientamento prognostico sul quale agganciare progetti e risorse adeguati. Tale orientamento assume rilevanza poiché da esso discende la valutazione circa la probabile necessità di una continuità di cura e assistenza anche dopo il termine del percorso scolastico e/o il 18° anno di età. La rivalutazione funzionale ha la finalità di verificare le competenze e le potenzialità del minore.

Durante il percorso di formalizzazione l'Equipe coinvolge il Medico di Medicina Generale, l'Istituzione scolastica/formativa e incontra la famiglia per un confronto sul progetto e una condivisione dei segnali provenienti dai diversi contesti di vita, scolastici ed extrascolastici.

L'esito di tale rivalutazione viene riportato in una Scheda di Segnalazione che si conclude con un orientamento circa i servizi/istituzioni da coinvolgere per garantire la necessaria continuità di cura clinico-sanitaria, assistenziale ed educativa al compimento del 18°anno e per contribuire alla costruzione di un progetto di vita integrato e condiviso dalla persona e/o dalla sua famiglia.

Per quanto attiene la continuità di cura sono indicati i Servizi Sanitari specifici ritenuti necessari in funzione dei bisogni della persona (Psichiatria Adulti, Fisiatria e Riabilitazione Adulti, Cure Primarie, altri Servizi).

Per quanto attiene la continuità educativa/assistenziale a seconda delle diverse organizzazioni distrettuali² i Servizi/Istituzioni coinvolti sono: Unità Socio Sanitaria Integrata Disabili Adulti - USSI DA Distrettuali (Direzione attività socio-sanitarie - DASS), Comuni tramite Aziende Speciali Comunali, Aziende Consortili. Particolare attenzione va posta al coinvolgimento del Servizio Sociale Territoriale, dove non vi è ancora la gestione associata, per i giovani con particolare fragilità che non arriveranno al 46% di invalidità riconosciuta.

La Scheda di Segnalazione, con il consenso della famiglia, è inviata tempestivamente ai referenti dei Servizi/Istituzioni individuati.

L'esito della rivalutazione è condiviso dalla famiglia con i referenti della Scuola e della Istruzione e Formazione. Qualora comunque da tale rivalutazione

² Allegato 3: - Mappa delle Istituzioni metropolitane per Distretto. *(in via di definizione)*

discenda la necessità di un adeguamento della Diagnosi Funzionale prevista per l'integrazione scolastica, essa viene rilasciata alla famiglia che provvederà a trasmetterla alla scuola/ente di formazione professionale. In tal caso sarà necessario, da parte della Scuola/Ente di Formazione adeguare il Profilo Dinamico Funzionale ed eventualmente il Progetto Educativo Individualizzato.

2.1.1 I luoghi, gli strumenti, gli impegni

In questa fase il minore con disabilità è in carico alla Servizio di Neuropsichiatria dell'Infanzia e adolescenza.

L'equipe multi-professionale del Servizio di Neuropsichiatria dell'infanzia e adolescenza è il luogo nel quale si svolge la rivalutazione clinica e funzionale. Si compone a seconda delle esigenze, è caratterizzata da multiprofessionalità variabile, in relazione alla tipologia dei bisogni dell'adolescente con disabilità ed opera favorendo l'integrazione con altri dipartimenti e/o strutture sanitarie. Per la rivalutazione funzionale assume particolare rilevanza la figura dell'Educatore Professionale del Servizio di Neuropsichiatria dell'infanzia e adolescenza che in questa fase opera anche quale figura di raccordo in grado di valorizzare il progetto educativo che si svolge nel frattempo nella Scuola e nella Istruzione e Formazione

Gli strumenti utilizzati in sede di Equipe multi-professionale per la rivalutazione clinica e funzionale, ed anche in funzione di condividere le modalità con i Servizi per Adulti, sono oggetto di momenti comuni di confronto tra AUSL di Bologna e AUSL di Imola, con l'obiettivo di individuare elementi di omogeneità, di condividere ed integrare gli strumenti di valutazione e conoscenza utilizzati dai diversi servizi coinvolti nella fase di rivalutazione, sempre al fine di garantire una progettualità unica e condivisa.

Il Responsabile della Servizio di Neuropsichiatria dell'infanzia e adolescenza entro il mese di settembre di ogni anno fa pervenire ai Servizi/Istituzioni competenti per la disabilità adulta l'elenco dei minori che compiranno i 16 anni e dei giovani che diventeranno maggiorenni, nel corso dell'anno successivo.

Successivamente al termine di ogni rivalutazione, verrà inviata la Scheda di segnalazione.

Nella Azienda sanitaria di Bologna, la scheda di segnalazione³ (che non si diversifica nel contenuto da quella di passaggio dei 18enni, se non per la specifica "segnalazione" o "passaggio" che viene indicata nella prima pagina della stessa) viene inviata a cura del referente Servizio di Neuropsichiatria dell'Infanzia e adolescenza ai seguenti referenti distrettuali competenti per territorio:

- nei Distretti dell'Azienda USL di Bologna nei quali le funzioni relative alla disabilità sono ancora in capo all'Azienda stessa l'elenco viene inviato al Responsabile della USSI Disabili Adulti, mentre dove tale funzione è in capo ai Servizi Sociali dell'EE.LL, viene inviato al Responsabile della

³ All.2 Scheda di segnalazione /passaggio ELEA-GARSIA - AUSL Bologna

Unità/Area Disabili Adulti dell'Ente/Istituzione a cui è affidata la gestione di questa funzione (come ad esempio: Azienda Servizi alla Persona, Azienda Speciale Consortile). La trasmissione avviene attraverso il collegamento informatizzato fra i due sistemi di gestione in uso al Servizio di Neuropsichiatria dell'Infanzia e adolescenza (ELEA) e i servizi per adulti (GARSIA);

- *al Centro di Salute Mentale attraverso invio formale.*

Nella Azienda sanitaria di Imola, la scheda di segnalazione viene inviata a cura del referente Servizio di Neuropsichiatria dell'Infanzia e adolescenza a:

- *al Centro di Salute Mentale per via informatica (ELEA-EFESO);*
- *all'Asp, Area Adulti-Anziani tramite fax/mail.*

2.2 ATTIVAZIONE EQUIPE INTEGRATA

L'esito della rivalutazione clinica e funzionale effettuate dalle U.O di Servizio di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza nel 16° anno contiene quindi la prima indicazione circa i Servizi e Istituzioni di probabile afferenza nel passaggio all'età adulta, con i quali è necessario in questa fase cooperare per assicurare la necessaria continuità sia clinica che assistenziale ed educativa, attraverso la costituzione di una Equipe Multi-professionale Integrata, che vede il coinvolgimento attivo del Medico di Medicina Generale.

Il referente della Servizio di Neuropsichiatria dell'infanzia e adolescenza competente per territorio pertanto convoca il primo incontro dell'Equipe Integrata, con i referenti dei Servizi per adulti e dei Servizi sanitari individuati nella Scheda di segnalazione a seconda dei bisogni e delle progettualità possibili per l'adolescente.

A tali incontri sono invitati e assicurano la partecipazione attiva, su indicazione del Dirigente scolastico, le figure competenti della scuola e degli enti di formazione professionale. In questa sede ogni valutazione riferita all'andamento del Piano Educativo Personalizzato, espressa dalla scuola/ente di formazione professionale, rappresenterà un contributo fondamentale alla individuazione di percorsi di autonomia, di inclusione sociale e lavorativa possibili.

Negli incontri che si svolgono di norma a cadenza semestrale fino al passaggio formale di competenze, è valorizzato il contributo delle famiglie e, in accordo con le stesse, di eventuali Associazioni di rappresentanza. Gli incontri mirano a presentare la situazione, elaborare un possibile progetto individualizzato di vita e di cura e a monitorare congiuntamente il percorso.

In questa fase può essere condivisa l'opportunità che il giovane possa usufruire in prossimità del termine del percorso scolastico dei Percorsi Integrati in alternanza tra Scuola, Formazione e Territorio (P.I.A.F.S.T.)⁴i quali prevedono importanti possibilità di esperienza in azienda.

⁴ vedi Allegato 1

Su richiesta della Servizio di Neuropsichiatria dell'infanzia e adolescenza possono essere previsti per i minori tra i 16 ed i 18 anni interventi di sostegno a percorsi di autonomia dalla famiglia, alla socializzazione, e all'orientamento professionale da parte dei Servizi per disabili adulti e/o del CSM da svolgersi con valutazioni congiunte, in possibile collaborazione con Associazioni e altre realtà del Terzo Settore.

2.2.1 I luoghi, gli strumenti, gli impegni

Gli incontri dell'Equipe Multi-professionale integrata sono sinteticamente verbalizzati a cura del convocante ed i verbali sono conservati nella documentazione che sarà a suo tempo trasmessa ai Servizi per l'età adulta.

In questa fase il Servizio accogliente può utilizzare lo strumento dell'Osservazione nei contesti di vita del minore con disabilità.

In sede di Equipe Integrata si individua un referente dei servizi adulti di probabile afferenza, che seguirà a partire dai 18 anni anche il percorso scolastico/formativo del giovane.

Prima del compimento del 18° anno la famiglia, con il supporto del Servizio di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza, avvia la procedura per il riconoscimento della eventuale invalidità civile

Qualora all'interno della Equipe integrata e nel Gruppo Operativo della scuola si valuti opportuno, sulla base di uno specifico progetto educativo, far ripetere al giovane l'ultimo anno scuola superiore è necessario individuare modalità di coinvolgimento/informazione preventivo con i Servizi dei Comuni competenti per le risorse del servizio di educativa scolastica. Più in generale nel caso che, anche a seguito di ripetenze in anni precedenti, il giovane con disabilità permanga a scuola anche oltre i 18 anni, in sede di Gruppo di Lavoro per l'Integrazione (GLIS) di Istituto si provvederà ad una informazione puntuale e tempestiva del Comune interessato per la condivisione del percorso.

In caso di situazioni che si presentano complesse (doppia diagnosi, disabili in situazione di forte fragilità sociale) e in caso di probabili bisogni di inserimento del giovane con disabilità in strutture residenziali e semi residenziali, l'equipe della Servizio di Neuropsichiatria dell'infanzia e adolescenza richiederà il coinvolgimento della Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM) in capo alla Unità Attività Socio Sanitaria Distrettuale (UASS). L'UVM competente per territorio, convocata dal Responsabile della Unità Attività Socio Sanitarie o suo delegato, vedrà coinvolti tutti i professionisti della Servizio di Neuropsichiatria dell'infanzia e adolescenza e dell'ambito Adulti necessari ai fini della valutazione congiunta del caso, dell'appropriatezza del servizio accogliente e della definizione di un percorso progettuale congiunto e condiviso con la persona e la famiglia a garanzia della continuità di cura. Tale percorso può coinvolgere l'eventuale associazione di riferimento o altri soggetti del "sistema curante".

2.3 IL PERCORSO PER LA CONTINUITA' A PARTIRE DAL 18° ANNO

Al compimento del 18° anno di età sulla base delle schede di passaggio pervenute ai Servizi per adulti con disabilità e su richiesta del referente clinico UO Servizio di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza del minore, il Responsabile della l'Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM) convoca l'UVM Distrettuale.

Nel territorio imolese la convocazione viene inviata dalla Segreteria dell'UVM. In questo incontro dell'UVM verranno coinvolti: il Medico di Medicina Generale, i referenti della U.O. del Servizio di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza, i referenti Sociali, della Istituzione scolastica/formativa e i professionisti, già coinvolti nell'Equipe multi-professionale integrata (v. paragrafo 2.2) e gli altri professionisti della rete dei servizi per adulti, ritenuti necessari sulla base dei bisogni della persona.

In caso di solo invio al Centro di Salute Mentale verrà analogamente e con le medesime finalità convocata la UVM-CSM.

In tale incontro si provvede al passaggio formale dell'utente e alla consegna della documentazione clinica contenente il profilo funzionale, l'anamnesi personale, la situazione familiare, il progetto di intervento in atto e la documentazione di interventi educativi. In particolare si condividerà con la Servizio di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza il percorso clinico precedente, la valutazione diagnostica e terapeutica e con i Servizi Sociali e la Scuola la progettazione in corso e ipotizzata per il dopo-scuola per agevolare l'inclusione educativa e sociale del giovane.

Per quanto attiene in particolare alla documentazione di interventi educativi, essa è rappresentata anche dal Profilo Dinamico Funzionale che la Scuola/Ente di Formazione avrà aggiornato.

All'interno della UVM viene definito in condivisione con la persona con disabilità e la sua famiglia, il Progetto Individualizzato di Vita e di Cure (PIVeC) ed inoltre viene individuato il Responsabile del caso (RC), sulla base del bisogno prevalente. Egli ha il compito di garantire l'attuazione e il monitoraggio del progetto e svolge un ruolo di "facilitatore" nelle relazioni fra la persona con disabilità, la sua famiglia e i diversi servizi/enti coinvolti.

2.3.1 I luoghi, gli strumenti, gli impegni

Il passaggio avviene in sede di UVM Distrettuale.

I professionisti coinvolti in sede di UVM, oltre al recepimento dalla UO NP/IA, delle valutazioni e della documentazione ritenuta utile ai fini della presa in carico complessiva del giovane, possono integrare il percorso di valutazione e conoscenza del giovane anche attraverso l'utilizzo di strumenti per la valutazione del bisogno (quali ad esempio la Support Intensity Scale-SIS), del funzionamento, della qualità della vita, di schede osservative oltre che di colloqui con la persona e i suoi familiari.

Per agevolare la programmazione e l'integrazione tra Servizi, il Responsabile

della Servizio di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza entro il mese di settembre di ogni anno, fa pervenire-secondo le modalità già individuate al punto 2.1.1. al Responsabile dei Servizi Disabili Adulti e dei CSM competenti per territorio, l'elenco dei minori con disabilità fisica, sensoriale, cognitiva e psichica, che diventeranno maggiorenni l'anno successivo e per i quali si reputa necessaria una presa in carico nonché, per ciascun minore, la Scheda di passaggio debitamente compilata.

Qualora al compimento del 18esimo anno l'utente non abbia completato il percorso scolastico - formativo, il Servizio di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza manterrà, solo per tale aspetto, la titolarità del caso fino al termine del percorso stesso; per gli altri aspetti la titolarità è dei Servizi/Istituzioni per la disabilità adulta, con cui il Servizio di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza manterrà un rapporto di collaborazione, coordinandosi con gli eventuali referenti sanitari già individuati per l'età adulta. A partire dal 18° anno di età il referente dei Servizi per adulti individuato in sede di Equipe Integrata della Servizio di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza assicura la partecipazione ai Gruppi Operativi (G.O.) operanti nella Scuola e nella Istruzione e formazione professionale. In particolare nell'ultimo Gruppo operativo nella Scuola e nella Istruzione e Formazione Professionale si condividerà ulteriormente con la famiglie e l'istituzione scolastico/formativa il percorso personalizzato previsto che seguirà alla conclusione del percorso scolastico stesso. Il verbale di tale Gruppo Operativo, con il consenso della famiglia, andrà a far parte della documentazione da condividere con i Servizi per Adulti accoglienti e divenire parte della documentazione degli interventi educativi svolti dal giovane.

In particolare viene definito anche il quadro delle proposte educativo - formative che potranno essere offerte al giovane in continuità con il percorso scolastico (Progetto Quadro Metropolitano - Formazione Orientativa in Situazione, Formazione Professionale, Tirocini, ...).

La competenza è condivisa tra gli Educatori della Servizio di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza (Gruppo Orientamento) e i gli Educatori dei Servizi adulti; è opportuno che si attivino e si consolidino luoghi autonomi e strutturati di scambio di informazioni e proposte anche tra gli educatori. Per quanto attiene alla scelta della Formazione orientativa in Situazione,⁵ parte integrante del Progetto Quadro Metropolitano, tale opzione va condivisa tra gli Educatori dei differenti Servizi/Istituzioni in termini di segnalazione e monitoraggio e ha come riferimento il documento metodologico elaborato nel gruppo di lavoro e le risorse disponibili.

⁵ vedi Allegato 1

2.4 I SERVIZI PER ADULTI

2.4.1 Direzione attività socio-sanitarie e Unità Socio Sanitaria Integrata Disabili Adulti (USSI DA) distrettuale; Azienda Speciale Consortile, Azienda Servizi alla Persona (ASC Insieme, ASP Seneca, ASP Circondario Imolese)

Essi assicurano la definizione di un progetto integrato individualizzato al fine di realizzare la piena integrazione delle persone con disabilità nell'ambito della vita familiare e sociale, nei percorsi scolastico-formativi e nella realtà lavorativa, promuovendo l'autonomia e la qualità della vita.

Il Responsabile del caso (RC) individuato in sede di UVM Distrettuale, è il referente per la persona e la famiglia.

Il RC assicura l'attuazione del Progetto Individualizzato di Vita e di Cure (PI-VeC) in sintonia con quanto definito dall'UVM e integrandosi con i diversi professionisti della rete dei servizi coinvolti nel progetto, di cui ogni figura professionale rimane responsabile per la propria specifica attività.

In particolare, per assicurare la continuità degli interventi sanitari e il tempestivo accesso ai servizi necessari, il Responsabile del caso ha il compito di attivare i percorsi specifici previsti all'interno delle Aziende sanitarie⁶.

Il PIVeC si compone, inoltre, delle proposte di intervento possibili ai fini del raggiungimento dell'obiettivo di miglioramento della qualità di vita della persona con disabilità. Tali proposte sono individuate nelle principali aree di vita (indipendenza, partecipazione sociale, benessere), tenendo conto delle competenze maturate nel precedente percorso scolastico e formativo e dei bisogni assistenziali e di cura necessari.

In particolare in considerazione della giovane età della persona con disabilità tali proposte includeranno interventi educativi finalizzati all'inclusione sociale, lavorativa e attività di socializzazione, anche in collaborazione con l'Associazione, il volontariato e valorizzando tutte le risorse della comunità locale.

2.4.2 Il Dipartimento di Cure Primarie

Il Medico di Medicina Generale è il referente sanitario della persona dai 16 anni, coordina il processo di cura agendo da interfaccia con gli altri specialisti presenti nel contesto organizzativo dello stesso dipartimento con le Case della Salute e con il CSM. Il Medico di Medicina Generale collabora con la UVM per assicurare la necessaria continuità clinica alle persone con disabilità.

2.4.3 Il Centro di Salute Mentale

Il CSM effettua la diagnosi psichiatrica, monitorando l'eventuale terapia specifica prescritta; collabora con le UVM distrettuali per la valutazione e

⁶ es. per Azienda Asl Bologna: percorso D.A.M.A (Accoglienza Medica Avanzata per le persone con Disabilità), PDTA (Percorso Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale), PDTA SLA (Percorso Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale per pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica, PDTA mielolesione traumatica).

trattamento dei comportamenti problema nelle persone con disabilità intellettiva e si rende disponibile per consulenze ed incontri con la famiglia.

3

MONITORAGGIO

Per presidiare le finalità e gli obiettivi delle presenti Linee di indirizzo si prevede la costituzione di un Gruppo di lavoro formato da rappresentanti dei soggetti promotori che ha il compito di:

- supportare, se richiesto, la definizione di Protocolli di Continuità territoriali che declinino nei Distretti il quadro generale e le finalità delle presenti Linee tenendo conto dei bisogni specifici da loro espressi;
- monitorare periodicamente (annualmente) la realizzazione delle modalità e delle procedure che assicurano la continuità di cura individuate dalle Linee di indirizzo segnalando alla CTSS eventuali criticità e aree di miglioramento;
- diffondere annualmente i dati relativi alla popolazione interessata e agli interventi realizzati attraverso l'elaborazione dei dati forniti da Aziende ASL, ASC, ASP, Istituzioni scolastiche ed enti di formazione ;
- aggiornare metodologie didattiche, obiettivi, procedure per l'accesso al "Progetto Quadro metropolitano: esperienze orientative e formative per giovani con disabilità tra i 16 ed i 22 anni"

4

ONERI

Non vi sono oneri aggiuntivi per i diversi Servizi/Istituzioni coinvolti.

Gli oneri economici restano chiaramente assegnati ai diversi Servizi/Istituzioni competenti.

ACRONIMI

ASC - Azienda Speciale Consortile

ASP - Azienda pubblica di Servizi alla Persona

CSM - Centro Salute Mentale

DPC - Dipartimento cure primarie

GLIS - Gruppo di lavoro di Istituzione scolastica(scuola)

GO - Gruppo Operativo (scuola)

MMG - Medico di Medicina Generale

NPIA Servizio di Neuropsichiatria dell'Infanzia e adolescenza -

PDF - Profilo Dinamico Funzionale (scuola)

PEI - Piano Educativo Individualizzato (scuola)

UASS – Unità attività Socio Sanitaria distrettuale

USSI DA - Unità Socio Sanitaria Integrata Disabili Adulti

UVM - Unità di Valutazione Multidimensionale distrettuale