



Associazione di registro del cromosoma 18 Italia

Superiamo gli ostacoli ... per condurre una vita sana, felice e produttiva



Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico

Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia

Milano, 5-6 aprile 2019

La transizione all'età adulta nella disabilità complessa:

Un'esperienza di collaborazione
tra servizi dell'età evolutiva e servizi dell'adulto

Équipe multidisciplinare dedicata:

Dott.ssa Paola Vizziello, Dott.ssa Claudia Rigamonti, Dott.ssa Antonella Costantino-UONPIA

Dott.ssa Maria Francesca Bedeschi-UOSD Genetica Medica

Dr. Giuseppe Leocata-UOC Medicina del lavoro

**Dr. Stefano Zago, Dott.ssa Maria Cristina Saetti, Dott.ssa Teresa Difonzo, Dott.ssa Eleonora Frasson-
UOC Neurologia**

Dott.ssa Elisa Colombo-UOC Psichiatria

Dott.ssa Greta Montani, Dott.ssa Santa De Stefano-Sportello Malattie Rare

Dott.ssa Marta Salvatori UOC Medicina Generale

WORK IN PROGRESS



La transizione nei pazienti con DC/MR con o senza DI

- fase critica nella vita e si estende dallo sviluppo puberale alla prima età adulta (16/21 anni)
- processo che è reso particolarmente complesso per la mancanza di servizi sanitari specifici per la disabilità in età adulta
- mancanza di continuità tra servizi per EE e EA
- percentuale sempre maggiore di queste persone raggiunge l'età adulta.

La letteratura ci dice che

- contatti diretti con i Servizi EA prima di lasciare i Servizi per EE sono **facilitati**: pazienti più aderenti alle cure, riducendo i costi nella gestione del passaggio;
- consenso circa la necessità di **coordinatore/case manager**: ma quale??? medico, assistente sociale, psicologo, pz adulto con stessa patologia che ha già affrontato la T, etc.;
- fondamentale predisporre un **piano scritto e condiviso** di gestione della T;
- necessaria una **formazione specifica** per la gestione della T, diretta a operatori di EE e EA;
- mancano studi su T in pz con DC e DI
- mancano studi longitudinali che permettano di valutare gli esiti



Equipe multiprofessionale

Neuropsichiatra Infantile

Psicologo Clinico

Medico Genetista

Assistente Sociale

Neuropsicologo clinico

Medico del Lavoro

Psichiatra

Neurologo

Medico Internista



Caratteristiche dell'Equipe per la T

- multiprofessionalità**, per far fronte ai numerosi e complessi bisogni di questa popolazione di pazienti
- presa in carico condivisa** tra servizi dell'EE e servizi dell'EA del paziente in transizione
- trasversalità** tra i servizi per l'EE e quelli per l'EA
- approccio **personalizzato** al paziente e al suo contesto di vita.
- strumento principe per la buona gestione della transizione



Percorso del paziente: Valutazione di I livello

Dai 16 anni: gli utenti mantengono presa in carico alla UONPIA ed entrano contemporaneamente nell'equipe T

Valutazione I livello (livello cognitivo, relazionale e funzionale) presso la UONPIA per attivare specialisti T necessari e percorso ad hoc.

Consiste in:

- un colloquio con i genitori
- un colloquio clinico con il ragazzo
- una valutazione testale, se le caratteristiche del ragazzo lo permettono, al fine di valutare il livello globale di funzionamento.



Percorso del paziente: Valutazione di I livello

Il livello di funzionamento globale viene quantificato attraverso il punteggio che il ragazzo ottiene alla scala **C-GAS (Children's Global Assessment Scale)**, sulla base dei dati raccolti dai clinici dopo la prima fase di valutazione osservativa e, quando possibile, testale.

A) Per i pazienti che presentano una profonda o severa compromissione cognitiva, relazionale e funzionale (punteggio C-GAS minore o uguale a 40):

- si attiva lo sportello MR per un raccordo coi servizi sociali del territorio di residenza che si occuperanno dell'organizzazione del progetto di vita.



B) Per i pazienti che presentano una compromissione di funzionamento globale moderato/lieve/borderline (punteggio C-GAS > 40):

- valutazione del funzionamento di **II livello** (UONPIA o Neuropsicologia adulto)
- invio presso la UO di **Medicina del lavoro** (via S. Barnaba 8, Padiglione Luigi Devoto, piano rialzato) per un inquadramento delle potenziali capacità lavorative e l'attivazione eventuale di contatti con strutture/enti che si occupano di avviamenti lavorativi mirati
- valutazione **neurologica e psichiatrica**
- consultazione con **l'assistente sociale** al fine di definire i bisogni psico-sociali del paziente e della famiglia in fase di T (es: attivazione del prosieguo amministrativo, considerazione riguardo ad eventuali misure di protezione legale quali ad esempio l'amministratore di sostegno, ecc).

In tutti i casi nei quali vi siano pazienti in età di transizione che ancora non hanno avuto un inquadramento eziologico verranno indirizzati presso l'UOSD **Genetica Medica**.

Valutazione di II livello:

Prevede una valutazione del paziente nei seguenti domini:

- Attenzione
- Memoria
- Abilità fronto esecutive (pianificazione, categorizzazione, ecc)
- Ragionamento logico
- Linguaggio
- Prassie
- Analisi visuo-spaziale
- Assetto comportamentale
- Autonomie
- Percezione di sè/autostima

Valutazione della UO di medicina del lavoro

Scopo: valutare la possibilità di un 'avviamento lavorativo protetto' di ogni singolo soggetto

indaga sui seguenti campi: autonomie funzionali, fattori ambientali, capacità comunicative, relazionali e cognitive, abilità professionali, aspirazioni lavorative e motivazione al lavoro.

A) Nel caso in cui, a seguito della valutazione di medicina del lavoro e della eventuale formazione del soggetto, non si rilevi alcuna possibilità di avviamento lavorativo, si può ipotizzare - con la famiglia - l'avvio e/o l'aggravamento della invalidità civile oppure la possibilità di inserimento del soggetto nell'ambito di una Cooperativa Sociale di tipo A (con finalità terapeutiche di risocializzazione).

B) Nel caso in cui sussistano delle 'potenziali capacità lavorative', il Medico del Lavoro descriverà una 'rosa di mansioni' possibili e affidabili al soggetto in un ambito protetto (Cooperative Sociali di tipo B e/o imprese produttive o di servizi). Sono previsti, così, al termine del percorso contatti sia con il mondo del lavoro (imprese, cooperative sociali, centri per l'Impiego, ecc.) sia con il sociale (assistenza sociale dei Comuni di residenza delle persone in transizione, ecc.)



Contribuisce a:

- facilitare la definizione dei bisogni del paziente e della famiglia dal momento della comunicazione della diagnosi alla condivisione del progetto di cura e assistenza;
- aumentare il senso di consapevolezza del paziente e della famiglia nell'accettare e affrontare le conseguenze che la malattia comporta;
- sostenere e facilitare l'accesso ai servizi del territorio di residenza;
- facilitare il reinserimento sociale e, se possibile anche lavorativo;



Invalidità Civile Cosa fare al compimento dei 18 anni?

Minori con indennità di accompagnamento:

- non devono sottoporsi a nuova visita ai 18 anni
- vengono concesse le prestazioni economiche erogabili agli invalidi maggiorenni



Presentare alla maggiore età tempestivamente il modulo AP70

Minori con indennità di frequenza:

- devono fare una nuova visita ai 18 anni
- in attesa della visita vengono concesse le provvidenze per invalidità civile spettanti ai maggiorenni.



Presentare domanda in via amministrativa entro i sei mesi antecedenti la maggiore età.

Resta l'obbligo di accertamento sanitario ai 18 anni.

Lavoro - Collocamento mirato

Cosa fare al compimento dei 18 anni?

Al termine della valutazione dell' UO di Medica del Lavoro,
quando presenti delle 'potenziali capacità lavorative',
alla maggiore età deve essere attivato l'iter
per richiedere l'accertamento delle
condizioni di disabilità
per il diritto
al collocamento mirato (legge 68/99)



Tale accertamento è necessario per l'iscrizione
al **Centro per l'Impiego** e
l'accesso ai **Servizi di Integrazione Lavorativa**



Tutele giuridiche

La persona con disabilità, come qualunque altro individuo, acquista la sua **capacità di agire** al compimento dei 18 anni, anche se di fatto si trova in una situazione di abituale infermità che la rende incapace di provvedere ai propri interessi.

Gli atti compiuti potrebbero essere riconosciuti validi perchè la persona, giuridicamente, è dotata della capacità di agire, anche se risulti di fatto impossibilitata.



Accompagnare la famiglia, quando necessario, ad attivare il **procedimento per la nomina di un Amministrazione di Sostegno**



Unità di offerta sociale e socio-sanitaria

Quali servizi offre il territorio?

A chi si deve rivolgere la famiglia per accedere a tali strutture?

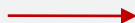
DOMICILIARE



ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA

ASSISTENZA DOMICILIARE EDUCATIVA

DIURNA

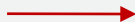


CENTRO SOCIO EDUCATIVO

SERVIZIO DI FORMAZIONE ALL'AUTONOMIA

CENTRO DIURNI DISABILI

RESIDENZIALE



GRUPPI APPARTAMENTO

COMUNITA' ALLOGGIO

RESIDENZA SANITARIA



Dal punto di vista organizzativo

L'equipe si incontra trimestralmente per:

- Invio pazienti nelle varie UUOO
- Condivisione risultati delle valutazioni effettuate e monitoraggio percorsi pazienti
- Monitoraggio progetto T e ridefinizione mansioni, quando necessario

E' stato inoltre creato uno spazio virtuale condiviso dove scambiare materiale di comune interesse: database, relazioni cliniche ecc.



Conclusioni

Quando ben gestita, attivando un'équipe funzionale integrata multidisciplinare di cui facciano parte sia operatori appartenenti all'EE che operatori che si occupano di EA, la transizione può incrementare resilienza e autodeterminazione. Queste potenzialità sono fondamentali per un passaggio verso l'EA con maggiore consapevolezza dei propri bisogni e conseguentemente minor dipendenza dai Servizi.



Conclusioni

Per i pazienti è facilitante un modello di presa in carico globale e longitudinale, messo in campo dall'équipe multidisciplinare dei diversi specialisti coinvolti nella storia naturale della malattia. Obiettivo è garantire la continuità tra EE e EA e assicurare nel tempo un intervento coerente che eviti scissione tra fragilità psichica e intellettuale/cognitiva, ovviando alla parcellizzazione degli interventi. Un altro obiettivo è quello di mantenere alto il livello di compliance in questa fase critica del percorso di cura.



Criticità

- Mancanza di servizi sanitari che accolgano pz con DC e DI
- Mancanza di risorse che permettano di mantenere questa organizzazione ad oggi raggiunta



GRAZIE DELL'ATTENZIONE

— www.policlinico.mi.it



@PoliclinicoMI



PoliclinicoMI



Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico

Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia