



Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale
Via F. Simonetti 55100 S. Vito - Lucca - tel./fax 0583.440615
C.F. 90031460471
Sito: www.coordinamentotoscanosalutementale.it
e-mail: info@coordinamentotoscanosalutementale.it

RELAZIONE CONVEGNO

QUANTO LA PERSONA E' AL CENTRO DELLA SUA CURA?

14° convegno di programmazione e verifica dei servizi integrati per la Salute Mentale

3 Dicembre 2018 - Auditorium gruppo MPS Via Panciatichi,87 FIRENZE



Il 3 Dicembre 2018 si è svolto con successo e partecipazione, a Firenze presso l'auditorium del Gruppo MPS in Via Panciatichi n.87, il Convegno **“Nel 40° anniversario della Legge 180. Quanto la persona è al centro della sua cura? 14° convegno di programmazione e verifica sul funzionamento dei servizi integrati per la salute mentale”** organizzato dal Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale insieme alla Regione Toscana. Il convegno rientra tra le manifestazioni che le varie province della Toscana organizzano in occasione della Giornata Mondiale (10 Ottobre 2018) e Nazionale (5 Dicembre 2018) per la Salute Mentale e fa il punto della situazione sullo stato della Salute Mentale in Toscana, a seguito degli

incontri preparatori di verifica e di monitoraggio sui territori delle aziende USL toscane. Gli incontri sono stati organizzati per Area Vasta con i Direttori Generali, che sono stati poi invitati al convegno e con i quali è stato possibile confrontarci su “quali risposte concrete per la Salute Mentale rispetto alle risorse previste, al turn over del personale, alla luce della nuova organizzazione territoriale del Dipartimento di Salute Mentale in rapporto con le zone distretto”.

Si ringrazia per la collaborazione: **il Comune di Porcari, la Provincia di Lucca, il CESVOT, il C.N.V. Centro Nazionale del Volontariato, il Gruppo MPS ,la Lundbeck.**

Galileo Guidi, vicepresidente del Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale, introduce leggendo le lettere inviate dal Ministro della Salute Giulia Grillo, che porta i saluti del Ministero ed augura una buona e proficua giornata di lavoro e del Governatore della Regione Toscana Enrico Rossi, che apprezza il nostro ruolo di stimolo necessario per giungere alla migliore organizzazione dei servizi pubblici di salute mentale.

Nel primo intervento la **Dott.ssa Natalia Magliocchetti** (*Direzione Generale della Prevenzione – Ministero della Salute*) ha presentato **“I dati del Sistema Informativo Salute Mentale (SISM)”**.

Una delle maggiori difficoltà che il sistema di cura per la salute mentale ha dovuto affrontare nel nostro Paese è stata l’assenza di un sistema informativo in grado di fornire dati attendibili circa come, con quali risultati e a che costo “si fa Salute Mentale” nei servizi pubblici e del privato accreditato. Con il Decreto del Ministero della Salute del 15.10.2010 viene formalmente istituito il SISM (SISTEMA INFORMATIVO SALUTE MENTALE) e a partire dal 1 gennaio 2012 il conferimento dei dati al SISM è compreso fra gli adempimenti cui sono tenute le Regioni, per l’accesso al finanziamento integrativo a carico dello Stato ai sensi dell’Intesa sancita dalla Conferenza Stato-Regioni il 23 marzo 2005.

Si tratta della prima analisi organica dei dati relativi alla struttura dell’offerta territoriale, dell’assistenza ospedaliera e residenziale e dell’attività complessiva dei Dipartimenti di Salute Mentale. L’obiettivo è quello di informare tutti coloro che hanno un interesse specifico (gli utenti, gli operatori, i ricercatori, ecc.) o in generale (i cittadini) delle attività svolte, delle risorse impiegate, degli obiettivi raggiunti e di permettere al programmatore e al decisore politico di adottare scelte programmatiche basate su dati concreti e di rilievo nazionale. Il sistema informativo nazionale per la salute mentale (SISM) è stato concepito per costituire una base di dati integrata, incentrata sul paziente, che permetta una valutazione di efficacia, efficienza ed appropriatezza degli interventi attivati delle organizzazioni sanitarie in risposta ai bisogni di salute dell’utenza. Il 14 dicembre 2016 è stato ufficialmente presentato dal Ministero della Salute **il Rapporto Salute Mentale**, che illustra annualmente i principali dati sull’utenza, le attività e il personale dei Servizi di Salute Mentale in Italia (http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2550_allegato.pdf)

La Dott.ssa Magliocchetti continua **la presentazione dei dati nazionali del rapporto, con un focus specifico sulla Regione Toscana**. I dati di prevalenza ed incidenza in Toscana ogni anno sono più bassi rispetto alle altre situazioni regionali per tre possibili ragioni, secondo l'opinione della relatrice: in primo luogo il sistema di rilevazione potrebbe non funzionare bene, potrebbe esserci un bisogno di assistenza più basso oppure i servizi non riescono ad essere sufficientemente attrattivi. I dati non permettono di capire appieno le realtà territoriali, ma danno spunti importanti su cui è necessario riflettere da parte di chi ci lavora nel settore. La depressione in Toscana è particolarmente alta e le prestazioni sono il 15,4 (prestazioni per utente) a livello nazionale e in Toscana 23,7 (ppu). La durata media del trattamento più alta della media nazionale, mentre rispetto al TSO, che può essere considerato un indicatore dell'efficacia della terapia, la situazione Toscana è molto buona, così come nei ricoveri ripetuti nei 7 giorni e 30 giorni successivi alla dimissione, che è indice di una buona integrazione tra servizi ospedalieri e servizi territoriali. La spesa è in linea con la media nazionale e la Toscana spende di più per trattamenti ambulatoriali e territoriali o semiresidenziali, con una percentuale minore per i trattamenti residenziali.

Gemma Del Carlo, Presidente del Coordinamento delle Associazioni per la Salute Mentale, presenta i risultati del **monitoraggio** svolto nelle aree vaste con il suo intervento che riportiamo integralmente:

“Il **Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale** si è costituito il 29.04.1993 e attualmente ha l'adesione di **51 associazioni di familiari e di utenti presenti in tutte le Province della Toscana**. Diamo il benvenuto alle 3 nuove associazioni che questo anno sono entrate a far parte del Coordinamento: Amministratore di Sostegno Onlus - Firenze, Associazione ACCA Onlus (Associazione Cura Condotta Alimentare) – Lucca, Gruppo Sfide Salute Mentale Misericordia – Poggibonsi.

Il Coordinamento ha lo scopo principale di tutelare i diritti delle persone con disturbi mentali e delle loro famiglie, facendosi portavoce con la Regione Toscana, con cui ha da sempre un dialogo costante; è impegnato nella lotta allo stigma, nel miglioramento dei servizi e nell'integrazione sociale e lavorativa e abitativa; organizza convegni di verifica e manifestazioni per informare e orientare positivamente l'opinione pubblica sulle tematiche inerenti la salute mentale. Il Coordinamento è socio CESVOT, aderisce e partecipa a: *Piattaforma Nazionale per La Salute Mentale* nata su spinta del Mental Health Europe (MHE) nell'ambito del progetto PROGRESS con lo scopo di raccogliere le principali organizzazioni del settore, partendo preferibilmente dalle associazioni degli utenti laddove siano costituite o in via di costituzione; *Coordinamento Di Poi Durante e Dopo di Noi*; *CNV Centro Nazionale per il Volontariato*, *Federazione Mondiale Salute Mentale (WFMH)*.

In questi anni avevamo chiesto alla Regione di farsi promotrice per l'apertura di un tavolo con l'Università. **L'Università di Pisa**, grazie alla collaborazione della **Prof.ssa Dell'Ossso**, ha accolto le nostre richieste e abbiamo iniziato un percorso nella formazione. Il Coordinamento ringrazia l'Università che ci ha

permesso di collaborare iniziando un percorso nuovo insieme tramite i seminari tenutisi al CNR di Pisa - 8 Novembre 2016 e alla Scuola Medica di Pisa - 16 Giugno 2017. E' auspicabile che si possano stipulare convenzioni tra il Coordinamento e l'Università per permettere agli specializzandi di fare delle esperienze dirette sul campo nelle associazioni di familiari e utenti.

Continua il percorso intrapreso con la Regione Toscana, iniziato 14 anni fa con l'attuale Presidente Enrico Rossi, grazie al contributo di tutte le Associazioni e al rapporto di stima reciproca che continua tuttora con gli attuali Assessori alla Sanità e alle Politiche Sociali (Stefania Saccardi) e altri Assessorati della Regione Toscana, che apprezzano il nostro lavoro e ci incoraggiano a continuare insieme il percorso.

E' stato firmato ***l'accordo di collaborazione (DGRT n.1245 del 12.11.2018)***, tra Regione e Coordinamento, che formalizza la reciproca collaborazione che da anni è in atto e, grazie a questo accordo, il Coordinamento è coinvolto nel processo partecipativo della Regione Toscana ed entra a far parte del "Consiglio dei Cittadini per la Salute"

La Regione Toscana ci riconosce un ruolo partecipativo, collaborativo, propositivo e valutativo che ci consente di essere presenti ai vari tavoli istituzionali.

Riguardo al ***nuovo Piano-Socio Sanitario Integrato***, siamo preoccupati, perché non si capisce bene quale funzione abbia. La Salute Mentale non appare. E secondo noi dovrebbe avere un capitolo parte.

Questi convegni hanno avuto lo scopo di verificare annualmente lo stato dei servizi di Salute Mentale erogati dalle Aziende Sanitarie della Regione Toscana e proporre azioni che migliorino la situazione esistente, nel rispetto delle leggi vigenti, che sono condivise dalle associazioni, ma non trovano ancora piena attuazione su tutto il territorio. Ci auguriamo che i nuovi L.E.A. trovino attuazione.

Il Convegno di oggi, "nel 40° ANNIVERSARIO DELLA LEGGE 180", vuole rendere omaggio alla legge che ha reso possibile la creazione di un sistema di servizi territoriali di salute mentale oltre ai servizi ospedalieri per il trattamento delle urgenze e emergenze.

Anche quest'anno, in preparazione al convegno di oggi, il Coordinamento insieme alla Regione Toscana ha organizzato ***incontri di monitoraggio con le Direzioni delle 3 aree vaste***, dove sono stati invitati le Associazioni di appartenenza, i Responsabili dei DSM, i Presidenti e Direttori delle S.d.S. o delle Conferenze zonali dei Sindaci, le Province e le Università. **Purtroppo dagli incontri è emerso che le criticità sono rimaste le stesse, se non aumentate.**

Ribadiamo con forza che i ***dati riguardanti la Salute Mentale*** non sono ancora soddisfacenti. La spesa per la salute mentale è completamente inadeguata e non è mai stato rispettato quanto previsto dalle norme. Il Coordinamento richiama con forza la Regione a spendere quanto previsto; non chiediamo niente di eccezionale, ma solo ciò che ci spetta. Lo scorso anno la Regione aveva promesso che sarebbe riuscita ad avere un sistema gestionale unico, con un flusso ad eventi e una cartella clinica informatizzata per tracciare la storia di ogni paziente evidenziando il percorso di cura e per consentire di valutare l'efficacia degli interventi, purtroppo ancora ciò non è avvenuto. Si ribadisce che avere un sistema informativo in grado di

tracciare la storia di ogni paziente consentirà anche di facilitare il rapporto con il medico di medicina generale e nel caso dell'infanzia e dell'adolescenza con il pediatra. Inoltre riteniamo indispensabile disporre di flussi di dati riguardanti l'assistenza sociale.

La criticità più grave rimane quella relativa all'età evolutiva: la grave problematica già registrata negli anni scorsi è quella delle liste di attesa, che un po' si sono ridotte ma non ancora a sufficienza; ricordiamo che il Presidente Enrico Rossi ha sempre sollecitato una presa in carico precoce per evitare complicanze future.

Si ribadisce che **è indispensabile che i servizi siano dotati di personale qualificato ed in numero sufficiente**, perché allo stato attuale non lo sono. Negli incontri territoriali abbiamo riferito alle direzioni generali che l'Assessore Saccardi, nel presentare il piano sanitario il 14 settembre scorso, ha assicurato che **Direttori Generali devono rimpiazzare chi va in pensione, oltre che le gravidanze e i permessi per la legge 104**, la risposta che abbiamo avuto è che i concorsi richiedono molto tempo e il rimpiazzo non può avvenire in tempo reale. Abbiamo suggerito che, con una buona programmazione, sarebbe possibile evitare questi ritardi nel rimpiazzare personale che nella salute mentale è la cura primaria.

Altra grave questione rimane la presa in carico dei ragazzi che presentano anche insufficienza mentale dove risulta un evidente rimpallo di competenze tra sociale e sanitario; la stessa criticità esiste anche per gli adulti. Si ribadisce che c'è un numero elevato di minori ricoverati in strutture residenziali terapeutico riabilitative extra regionali (vengono destinati a questo alcuni milioni di euro). Chiediamo di nuovo che il SSR utilizzi queste risorse realizzando sul nostro territorio queste strutture che al momento non ci sono.

Per quello che riguarda le **criticità strutturali e funzionali** alcune sedi dei CSM (in particolare, Prato, Arezzo, Firenze, Livorno, Lucca e Pistoia) sono inadeguate così come alcune abitazioni per l'abitare supportato. I locali dell'SPDC non sempre sono adeguati e a volte sovraffollati; abbiamo segnalazioni di ricoveri prolungati e impropri (minori, tossicodipendenti, carcerati e demenze senili). A Piombino l'SPDC, di cui era confermata l'apertura, non è stato ancora aperto. A Careggi sono stati tolti i posti letto per la Psichiatria. È urgente mettere a norma i locali nell'ospedale S. Maria Nuova a Firenze per la Psichiatria come promesso da tempo.

A seguito dei fatti di cronaca che hanno visto la morte di persone sottoposte a trattamenti sanitari obbligatori (TSO) abbiamo partecipato al dibattito **chiedendo l'attivazione di programmi di formazione interprofessionale** per la condivisione delle competenze necessarie (Personale sanitario e forze dell'ordine). Continua la **difficoltà dei rapporti tra D.S.M. e Ser.T.**, in particolare per la gestione dei pazienti in fase acuta, doppia diagnosi e gioco patologico. Nelle Aziende sono stati fatti dei protocolli per integrare i due servizi, ma al momento non abbiamo registrato riscontri positivi. E' da segnalare che **c'è un notevole aumento di adolescenti che fanno uso di alcool e sostanze** e questo è molto preoccupante.

Dai disturbi mentali è possibile guarire o comunque migliorare, ma come già emerso nei convegni, la risposta ai problemi mentali sta nell'integrazione dei servizi sanitari e sociali con interventi realizzati

precocemente e coordinati nello stesso tempo, nell'attivazione dei Piani Integrati di Salute, partendo dal Progetto Individuale Personalizzato, con una accurata valutazione degli interventi.

Il **Progetto individuale e personalizzato** è una rilevazione dei bisogni, definisce a chi spettano le competenze, prevede interventi socio-sanitari, condivisi con l'utente e con la famiglia, mirati alla riabilitazione e integrazione sociale e lavorativa.

La **stabilità del personale è fondamentale** perché permette all'operatore di avere un rapporto empatico con l'utente e la sua famiglia in modo da valorizzare e sviluppare le sue potenzialità, aumentando la sua autostima. L'operatore deve essere formato e qualificato in modo da stimolare la persona ad avere più fiducia in se stessa, ed educarla ad avere cura di sé e a rispettare gli altri così da ricevere più facilmente il rispetto degli altri. Sono **in vigore dal 18 Marzo 2017 i nuovi L.E.A.** che obbligano le Regioni ed i Servizi a soddisfare i bisogni partendo dal progetto personalizzato. Il nostro giudizio sul testo è molto positivo in quanto prevedono quello che da sempre sosteniamo.

La **famiglia** è importante che sia accolta, educata, informata, supportata dai servizi e indirizzata alle associazioni e ai gruppi di auto-aiuto, in modo da partecipare poi attivamente al loro percorso di cura. Abbiamo sempre chiesto che il progetto venga condiviso per iscritto anche con la famiglia.

La cura farmacologica appropriata è indispensabile, ma da sola non può bastare, fondamentali sono anche gli **interventi socio-riabilitativi**: laboratori di arte, musico-terapia, teatro, sport ecc. Se vengono a mancare si favorisce la cronicizzazione. Nel percorso terapeutico, altro aspetto fondamentale è il lavoro che consente di raggiungere l'autonomia e al tempo stesso favorisce il benessere, per questo è necessaria un'integrazione con i Centri per l'Impiego. Nella continuità terapeutica, l'abitare inoltre non deve rappresentare una emergenza, ma un diritto. Le Aziende, i Comuni e gli Enti preposti si devono pertanto impegnare a progettare insieme e individuare le risorse per rendere disponibile "la casa" laddove il progetto lo prevede. Il progetto personalizzato, oltre a rilevare i bisogni e definire a chi spettano le competenze, evita anche che vengano fatti interventi doppi o non coordinati sugli stessi utenti, inoltre potrebbe essere uno strumento per evidenziare altre problematiche di salute fisica, di cui c'è una scarsa attenzione. Purtroppo persiste ancora la criticità del Progetto Individuale Personalizzato che non sempre viene fatto o adeguatamente condiviso con l'utente e la famiglia. Il Coordinamento collabora con i servizi di Salute Mentale e dà fiducia ai Direttori Generali delle Aree Vaste, con i quali mantiene costanti contatti in un rapporto di stima reciproca, ma è altrettanto fermo e deciso a far rispettare quanto previsto dalle leggi, affinché i percorsi individualizzati e personalizzati di cui ogni paziente ha diritto, siano rigorosamente applicati. Migliorando la qualità dei servizi, si ottiene sicuramente anche un notevole risparmio economico e, soprattutto, tanto benessere.

Nel progetto personalizzato, grande importanza (ancora di più in questi tempi di crisi) ricoprono le **associazioni** con i loro servizi di ascolto, auto-aiuto, le esperienze dei facilitatori sociali, e di attività ludico-ricreative, sportive e culturali nel tempo libero che favoriscono la socialità, l'integrazione nel tessuto

cittadino e il coinvolgimento della cittadinanza. L'importanza del ruolo attivo e collaborativo dell'utente e della famiglia è ribadita anche nella dichiarazione dell'ufficio Regionale per l'Europa dell'O.M.S. 2010 "L'Empowerment dell'utente nella Salute Mentale". Per questo riteniamo necessario adottare strumenti di misura condivisi dello stato di sofferenza psicologica e sociale del contesto familiare. Nel documento si riporta inoltre il frequente atteggiamento paternalistico e negativo dei professionisti della Salute Mentale. Talvolta presumono che gli utenti e i loro familiari manchino di capacità decisionali, limitando la qualità e il numero delle decisioni che possono prendere favorendo così la dipendenza nel lungo termine.

Molte segnalazioni pervenuteci riguardano **l'amministratore di sostegno**, che invece di aiutare la persona a recuperare la propria autonomia, talvolta si sostituisce ad essa diventando in pratica un tutore, altre volte segue soltanto l'aspetto economico. La legge prevede che si scelga prioritariamente una persona vicino alla famiglia e dalle segnalazioni questo non accade. Abbiamo scritto nel 2015 e di nuovo nel 2017 al Tribunale di Firenze chiedendo spiegazioni in merito. Abbiamo avuto una risposta, che non abbiamo reputato soddisfacente. Non viene comunicato che controlli vengono fatti per le criticità relative all'Amministratore di Sostegno. L'8 novembre scorso si è svolta la riunione convocata dal Tribunale di Firenze. E' emerso che sulle osservazioni delle Associazioni del Coordinamento c'è stato un atteggiamento di difesa da parte dei giudici, magistrati e avvocati. Esiste una proposta di legge regionale sull'amministratore di sostegno, nella quale deve essere inserito un osservatorio sull'intero fenomeno. Chiediamo all'Assessore Saccardi di attivarsi su questa questione.

Per quanto riguarda i **Disturbi dello Spettro Autistico** rileviamo che le diagnosi sono in aumento e il Piano Sanitario Regionale prevede un'attenzione maggiore. La Regione ha finanziato dei progetti sperimentali per l'autismo che stanno dando dei buoni risultati; chiediamo alle Aziende che venga data continuità per evitare sprechi.

Portiamo ancora avanti le **nostre richieste a livello nazionale**:

- modifica della situazione relativa al reddito annuale per le persone con invalidità inferiore al 99%
- modifica della legge 68/99 nella parte in cui si permette alle aziende di poter pagare una penale invece di assumere persone con invalidità.
- valutiamo molto negativa la decisione del governo nazionale che permette all'impresa di scegliere il tipo di disabilità da assumere.

Da anni solleviamo la necessità di innalzare il reddito annuale dagli attuali € 4.738,00 circa ad almeno € 8.000,00 come per i disoccupati. Per le persone con invalidità inferiore al 100% e con un sussidio di circa € 275,00 mensili, un lavoro part-time sarebbe terapeutico e andrebbe a integrare la retribuzione, rendendole più indipendenti; purtroppo attualmente con un lavoro part-time il sussidio viene tolto perché si supera il reddito previsto e di conseguenza gli stessi rifiutano il lavoro. Per chi invece ha un'invalidità al 100%, il reddito è di € 14.256,92. Per il rinnovo della patente chiediamo di abolire la tassa per i controlli annuali e farla pagare ogni 10 anni come prevista per tutti i cittadini, quando si tratta di persona che dichiara di

assumere psicofarmaci nella commissione medica vi sia obbligatoriamente uno psichiatra del servizio pubblico.

La **Carta della Salute Mentale**, alla cui stesura abbiamo collaborato, riassume tutte le **richieste che da anni facciamo** ed è di buon auspicio il fatto che sia stata elaborata a livello nazionale **in accordo tra professionisti della SIP e le associazioni**, che finalmente sono uniti con un unico obiettivo che è quello di promuovere il benessere delle persone con disagio mentale. Ci auguriamo che la Carta per la Salute Mentale sia un ulteriore richiamo al Ministero della Salute affinché verifichi l'applicazione di quanto previsto dalle leggi vigenti in materia di salute mentale; tali normative sono condivise dalle associazioni che chiedono solo quello che a loro spetta.

In conclusione i servizi di Salute Mentale devono essere ancora più aperti ai contatti esterni e devono facilitare lo sviluppo dell'associazionismo. E' importante cambiare cultura, modo di pensare e di lavorare in rete, con azioni mirate, perché molte volte i percorsi di cura favoriscono la cronicizzazione, mentre oggi è possibile anche la guarigione. Invitiamo ancora le Aziende Usl e gli Enti locali a integrare i servizi che a loro competono come previsto dalle Leggi e ribadiamo l'importanza della programmazione e della valutazione degli interventi. Gli utenti e le famiglie si dovranno impegnare a ritrovare il proprio ruolo attivo, e al tempo stesso coinvolgere la cittadinanza nell'integrazione sociale, poiché OGNI SOGGETTO NON PUÒ SOSTITUIRE L'ALTRO.

Questo convegno chiede alla Regione, ai Direttori Generali e ai Sindaci: quali risposte concrete per la salute mentale rispetto alle risorse, al turn over del personale, alla luce della nuova organizzazione territoriale del dipartimento di salute mentale in rapporto con le zone distretto e apre le manifestazioni per la Giornata Nazionale per la Salute Mentale del 5 dicembre 2018".

L'Assessore al Diritto alla Salute al Welfare e all'Integrazione Sociosanitaria della Regione Toscana Stefania Saccardi ha iniziato il suo intervento ringraziando il Coordinamento per il suo ruolo istituzionale e per fare il punto ogni anno della situazione, in particolare in questo in cui ricorre l'anniversario della Legge 180. L'assessore si dice convinta, anche se le cose non funzionano ancora benissimo, che il luogo in cui trovare una risposta alle tematiche della salute mentale sia il **territorio**, in cui dovrebbero trovare risposta le molteplici istanze di integrazione socio sanitaria. Il luogo in cui le competenze della sanità e quelle delle amministrazioni comunali si dovrebbero integrare e trovare un terreno comune per dare risposte ai cittadini. In quest'anno la Regione ha fatto nel Dicembre 2018 la **Delibera n. 1245**, la quale prevede la collaborazione con il Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale, che, continua Stefania Saccardi " *rappresenta per la Regione Toscana un punto di riferimento, uno stimolo a migliorare correggendo i propri errori ed un interlocutore di primaria importanza grazie al lavoro di mediazione e monitoraggio svolto con le associazioni del territorio*"; per questo è stato inserito come ente

rappresentativo all'interno del "Consiglio dei Cittadini per la Salute". In questa delibera abbiamo deciso di focalizzare la nostra attenzione sulla verifica **del PTRI (Piano Terapeutico Riabilitativo Individualizzato)**.

L'assessore commenta la relazione della Dott.ssa Magliocchetti e conferma che rispetto alla spesa la Regione Toscana è in linea con i dati nazionali e mette in evidenza che spende maggiormente per prestazioni ambulatoriali e domiciliari, a riprova della vocazione del SSR per il territorio.

Capisce il ragionamento sul **personale non sostituito** e ci dice che per risolvere questa criticità, già riscontrata anche in altri settori, hanno fatto, in Novembre, una delibera che assegnerà alle aziende la possibilità di spendere in autonomia fino a 40.000 euro e un'altra delibera che assegna all'ESTAR tempi più precisi per concludere le procedure di gara, anche se le Aziende devono necessariamente lavorare bene sulla programmazione.

Un'altra delibera importante fatta nel 2018 è la D.R. 1218, che riguarda i **DSA (Disturbi Specifici dell'Apprendimento)**: sono stati definiti i requisiti dei soggetti privati che possono rilasciare la certificazione diagnostica e questo dovrebbe sensibilmente ridurre le liste d'attesa. Per quanto riguarda **l'autismo** stanno proseguendo lo screening con la pediatria al 18° mese, hanno istituito un tavolo permanente per l'autismo ed hanno continuato a finanziare n. 6 iscrizioni al Master "Spettro Autistico. Dal Bambino all'Adulto", organizzato dall'Università degli Studi di Pisa, in collaborazione con il Coordinamento.

Con la Delibera n.768 del 9 luglio 2018 hanno riconfermato l'attenzione posta sul tema della Recovery, già presente nel precedente PSSI. A Febbraio 2019 la commissione dovrebbe essere pronta per dare un impulso forte all'aspetto della **cartella clinica informatizzata sanitaria**. Sul **Dopo di noi** sono state lo scorso anno raddoppiate le risorse del Governo e quest'anno non verranno recuperate, ma aggiunte al prossimo finanziamento, in modo da far partire nuovi progetti e dare continuità ai precedenti.

Sul nuovo **PSSI (Piano Socio-Sanitario Integrato)** sono state accolte le osservazioni ed inserite le proposte del Coordinamento, che ha denunciato la poca presenza della Salute Mentale. Per i **ricoveri fuori Regione** sono state date indicazioni alle Aziende di riportarli possibilmente sul territorio e stanno investendo su nuove strutture regionali (es. per i disturbi del comportamento alimentare ogni Azienda avrà una struttura), però in alcuni casi sembra essere una scelta terapeutica quella dell'allontanamento dalla famiglia di origine. L'**SPDC** a Piombino non è ancora stato fatto, ma si conta di inaugurarlo a breve, così come a Santa Maria Nuova in cui è stato modificato il progetto in corso d'opera per venire incontro alle richieste delle associazioni. Sul tema della **formazione per quanto riguarda i TSO** la Regione è pronta a dare una mano, perché è indispensabile sapere come fronteggiare queste situazioni delicate. Rispetto all'**amministrazione di sostegno** riprenderanno la proposta di legge regionale, anche se non è possibile fare più di tanto perché la materia è regolata principalmente a livello nazionale e la Magistratura ha piena autonomia di nomina e gestione; si può lavorare sulla formazione e sulla costruzione di un albo, ma non si possono dare indicazioni di merito su come la Magistratura gestisce il fenomeno. E' importante rafforzare il **tema sociosanitario, in particolare per quello che riguarda il lavoro**, e relativamente a ciò stanno lavorando con Bruxelles per

intercettare fondi destinati all'implementazione di nuovi progetti. La **legge sulla casa**, promossa alla fine della scorsa legislatura, che assegnava punteggi alti per l'ottenimento delle case popolari a persone con problematiche sociosanitarie, purtroppo è stata rivista ultimamente su spinta di associazioni contrarie alle scelte dell'assessore, che hanno fatto pressione per riequilibrare i punteggi e spostarli sull'emergenza abitativa; Stefania Saccardi si dice delusa, ma crede che ancora sia possibile fare molto lavorando sull'abitare supportato. Per quanto riguarda il lavoro Gemma Del Carlo interviene chiedendo di stabilizzare utenti e facilitatori, che già lavorano nei servizi, l'assessore concorda e si impegna a trovare soluzioni se ci sono i requisiti e adeguate segnalazioni. L'assessore, sempre in relazione alla tematica lavorativa, ci informa che stanno lavorando alla proposta di dare l'opzione a quelle aziende, che preferiscono pagare la multa piuttosto che ottemperare alla legge n.68, di destinare specifici lavori alle cooperative di tipo B o aziende che comunque svolgano la loro opera grazie al lavoro di disabili.

L'Assessore conclude il suo intervento ringraziando Gemma e tutto il Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale perché, pur non risparmiando le critiche, hanno sempre dimostrato un corretto atteggiamento istituzionale. Stiamo facendo un buon lavoro insieme, anche se purtroppo spesso rimane la fondamentale criticità che, anche se da parte della Regione vengono date delle indicazioni, queste poi non vengono adeguatamente tradotte sul territorio.

Dopo l'intervento dell'Assessore ha relazionato **Chiara Piletti, volontaria del Coordinamento**, che ha presentato le attività internazionali dell'associazione, come l'ultimo summit internazionale di Copenaghen che ha portato alla recente adesione del Coordinamento al WMHF (World Mental Health Federation) e una tavola rotonda a Bruxelles sulla schizofrenia e la psicosi e ha poi presentato il resoconto delle marce organizzate in occasione della Giornata Mondiale per la Salute Mentale che questo anno è dedicata ai giovani e ai disturbi mentali emergenti dovuti in particolare al cattivo uso dei sistemi informatici. Nel dettaglio Chiara Piletti ha riportato l'esperienza del 27 e 28 giugno a Copenaghen per il Summit "One Voice – Together we will make the difference" al quale ha partecipato insieme alla volontaria Serena Berti. Al summit erano presenti 61 persone provenienti da 26 paesi di tutto il mondo e appartenenti a 45 associazioni di utenti e familiari. I punti principali emersi al Summit sono stati:

1. il ruolo fondamentale e cruciale delle associazioni di utenti e di tutela a livello mondiale;
2. presentazione di 3 associazioni considerate come «esempi da seguire», tra le quali è stato scelto proprio il Coordinamento Toscano;
3. incontro con il Presidente e altri rappresentanti della Federazione Mondiale per la Salute Mentale;
4. organizzazione di iniziative a livello mondiale per la Giornata Mondiale per la Salute Mentale.

Il Coordinamento ha relazionato insieme ad altre due organizzazioni (Patient View Londra e Mental Health Australia), riportando in particolare l'esperienza dei convegni annuali che organizziamo ogni anno a Firenze. Per quanto riguarda la tavola rotonda sulla schizofrenia e sulla psicosi per il Coordinamento ha partecipato **Maristella Pieroni, Presidente dell'associazione Filo D'Arianna**. All'evento hanno partecipato per l'Italia

oltre al Coordinamento la Fondazione Di Liegro e due associazioni a livello nazionale della Spagna e della Francia, quali Gamian, Eufami, Amafe, Unafam, Promesses. Il tema in particolare era relativo a come migliorare il dialogo tra pazienti, familiari e professionisti grazie all'utilizzo di strumenti di supporto quali piattaforme on line, siti, brochure, depliant ...

Chiara Piletti ha continuato il suo intervento mostrando alcuni video e interviste fatte per la Giornata Mondiale della Salute Mentale. Le marce organizzate sono state a Lucca (la principale), a Pisa, a Livorno e a Montecatini Terme.

E' poi seguito l'intervento di **Luciana Faina, nuova Presidente della Rete Regionale Toscana Utenti per la Salute Mentale**, che ha presentato le attività e gli intenti di questa importante realtà rappresentativa degli utenti in salute mentale; Luciana Faina ha riportato il punto di vista degli utenti, i quali vivono sulla propria pelle il disagio, alcuni di loro sono riusciti in diversi modi a riprendere in mano la propria vita e quindi ad essere capaci di portare la propria esperienza a tutti e potendo collaborare con le istituzioni dando voce a chi vive o ha vissuto il disagio per comprendere meglio di cosa ha bisogno una persona che in qualche modo e per svariati motivi prova un disagio mentale. Ha spiegato come sia importante rendere gli utenti partecipi della propria cura e aiutarli ad essere il più indipendenti possibile.

I Responsabili della Salute Mentale delle tre Aree Vaste ci hanno poi portato alcuni **“modelli esemplificativi di buone pratiche in salute mentale”**. **Giuliano Casu, Direttore Dipartimento Salute Mentale USL Toscana Centro**, ci ha raccontato il lavoro di psicoeducazione, portato avanti in USL Centro. Questa è una metodologia introdotta in salute mentale negli anni ottanta, che punta a rendere consapevole la persona portatrice di un disturbo psichico, e i membri della sua famiglia, circa la natura della patologia di cui è sofferente e circa i mezzi per poterla fronteggiare. Con questo modello passiamo dall'approccio paternalistico (il dottore sa cosa è più giusto per te) ad un modello basato sulle conoscenze, che conferisce una speciale esperienza ai pazienti-cittadini utilizzatori dei servizi, dando molta importanza alla consapevolezza della malattia e al ruolo della famiglia. **Roberto Sarlo, Direttore Dipartimento Salute Mentale USL Toscana Nord-Ovest**, ci ha parlato invece dell'esperienza dei Servizi di Salute Mentale Infanzia-Adolescenza di Massa nei percorsi di cura per i Disturbi dello Spettro Autistico, , nata dalla progettazione comune, unione di valori e intenti fra pubblico e privato no profit. Ha presentato i centri terapeutici in cui, grazie alla supervisione e formazione costante a cui è data molta importanza, si espletano i servizi del progetto: percorsi di trattamento diurno per persone, anche minori, con autismo e/o altre psicopatologie, percorsi per il supporto terapeutico/riabilitativo domiciliare per bambini con autismo e disabilità intellettive, percorsi di inserimento lavorativo per persone con disabilità intellettive e/o relazionali, percorsi sperimentali (progetto europeo AUTO) di avviamento al lavoro di persone con autismo e per la preparazione alla vita autonoma. **Stefano Milano, Direttore Dipartimento Salute Mentale USL Toscana Sud-Est**, recentemente nominato, ha illustrato la riorganizzazione dei servizi dell'area vasta, per quanto riguarda la salute mentale, in atto in questi ultimi anni, che vedono il passaggio da un'attenzione

sulla patologia/sintomo alla persona nella sua interezza, con un focus prevalente sulla salute di comunità. Ha illustrato poi il lavoro svolto al punto d'incontro (centro per adolescenti, ben radicato sul territorio, che mira ad abbattere steccati fra patologie e approcciare i giovani), il lavoro con le scuole su disturbi spettro autistico ed il cyber bullismo, la residenza sanitaria di prossima apertura a Castiglione della Pescaia per il trattamento dei disturbi del comportamento alimentare.

Chiude la **mattinata Riccardo Tartaglia, Direttore del Centro Gestione Rischio Clinico e Sicurezza del Paziente della Regione Toscana**, con alcune proposte per migliorare la sicurezza dell'assistenza nella salute mentale: programmi di terapia aggiornati (medication reconciliation), le procedure sulla contenzione, l'audit sul suicidio (osservazione sulle caratteristiche dei suicidi in ospedale e gli strumenti per prevenire) e la procedura sul trasferimento di pazienti psichiatrici.

Nel pomeriggio gli esponenti del mondo universitario ci hanno illustrato il ruolo delle Università nella formazione dei giovani psichiatri e nel contributo che possono dare al territorio. **Valdo Ricca, Professore associato presso l'Università degli Studi di Firenze e Direttore della Scuola di Specializzazione in Psichiatria**, ha denunciato con il suo intervento la mancanza di risorse che ha portato la sua clinica a contare attualmente sul contributo di 7 psichiatri, dove nel 2010 ne operavano 14, paradossalmente in questo periodo storico dove la domanda di assistenza nel campo della salute mentale è in una fase di crescita tumultuosa. Il sistema è drammaticamente sottofinanziato, a fronte di una grande crescita della domanda. In queste condizioni, prosegue, la capacità degli psichiatri di rispondere a tale domanda è inevitabilmente insufficiente e la psichiatria pubblica è in grado di coprire non più del 10-20% della patologia mentale della popolazione. Oltre ai bisogni crescenti nella specificità delle discipline psichiatriche anche la medicina ha sempre più bisogno della psichiatria, dati i rapporti inscindibili tra benessere fisico e psichico. Gli interventi psichiatrici ad elevata specializzazione sono infatti sempre più richiesti, sia dalla popolazione che da medici di altre discipline che riconoscono la centralità della salute mentale nel mondo contemporaneo. Parlando invece di formazione la specializzazione in psichiatria attira ancora un numero crescente di studenti e laureati in medicina, spesso molto appassionati e preparati, ma il lavoro nel servizio pubblico è sempre meno attraente per i giovani psichiatri. Per quanto riguarda le prospettive future della scuola di specializzazione e della clinica psichiatrica ci aspettiamo un'ulteriore crescita culturale dei futuri psichiatri, di aumentare la conoscenza dei colleghi non psichiatri circa i disturbi mentali, estendere la rete di collaborazione internazionale, sviluppare ulteriormente la collaborazione con la Psichiatria Territoriale, nell'ambito delle rispettive competenze, ed ottenere finanziamenti finalizzati al reperimento delle risorse da dedicare alla ricerca clinica in Psichiatria.

Per l'**Università degli Studi di Siena** ha relazionato, in sostituzione del Prof. Andrea Fagiolini, la **Dott.ssa Arianna Goracci del Dipartimento di Medicina Molecolare e dello Sviluppo**. La relatrice ha spiegato il ruolo dell'Università nei tre ambiti di intervento: la formazione dei futuri psichiatri, la ricerca e i servizi al

territorio. Per quanto riguarda la formazione oltre ad impartire un sapere specializzato, nell'ambito della salute mentale, l'Università di Siena cerca di promuovere e formare l'identità e la professionalità di diverse figure, che sappiano riconoscere, gestire e rispettare i bisogni degli utenti e familiari, tutte fondamentali nella cura dei pazienti con disturbi mentali. Anche in salute mentale sta iniziando a prospettarsi lo scenario delle 4P, ovvero la medicina per essere efficace dovrà essere partecipativa, personalizzata, preventiva e predittiva. Ma se la medicina partecipativa può realizzarsi solo nel momento in cui medico, paziente e familiari diventano partner di cura, le altre tre dimensioni non possono prescindere da una forte spinta alla ricerca scientifica. La relatrice ci ha spiegato quindi come avviene la ricerca scientifica in ambito universitario, sia quella sponsorizzata dalle case farmaceutiche che quella non sponsorizzata, entrambe messe in atto con diversi progetti di ricerca dall'Università di Siena. Ultimo, ma non per ordine di importanza, ci ha parlato del ruolo dell'Università in quanto fornitrice di servizi come la Psichiatria Universitaria (ambulatori, Day Hospital, Ricoveri), la Neuropsichiatria infantile, la Psicologia Clinica.

In sostituzione della Prof. Liliana Dell'Osso dell'**Università degli Studi di Pisa** ha relazionato **Ettore Focardi**, di **Autismo Pisa** e aderente al **Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale**, che ha direttamente collaborato con la Prof.ssa nell'organizzazione della prima edizione del Master di II Livello sullo Spettro Autistico. Ci ha spiegato come la situazione delle persone adulte affette da autismo sia fortemente condizionata dalla carenza grave di servizi, di progettualità e programmazione per il futuro che produce troppo spesso un carico esorbitante per le famiglie con il rischio di 1) perdita di autonomie e abilità faticosamente raggiunte 2) abusi di interventi farmacologici per sopperire alla mancanza di idonei interventi psicoeducativi o di adeguata organizzazione dei contesti e degli spazi vitali 3) istituzionalizzazioni fortemente segreganti, in quanto puramente custodialistiche e restrittive. I servizi dovrebbero offrire invece una risposta concreta per l'intero ciclo della vita dei pazienti, orientando l'integrazione dei servizi sanitari, educativi e sociali nei loro rapporti reciproci e nelle loro connessioni con le iniziative delle associazioni delle famiglie, del privato e del privato sociale.

Queste carenze possono essere in parte spiegate dalla mancanza di specialisti esperti e adeguatamente formati, per questo il Coordinamento ha dato un forte impulso all'avvio del **Master II Livello "SPETTRO AUTISTICO. Dal bambino all'adulto"**. Master Annuale (60 CFU), che prevede 264 ore lezioni frontali e 450 ore di tirocinio, dedicato alla formazione dei futuri specialisti (psichiatri, psicologi, tecnici della riabilitazione psichiatrica ecc.), di cui l'assessorato della Regione Toscana finanzia n.6 iscrizioni (n.2 psichiatri per Area Vasta). Il 2018 è stata la prima edizione di questo master, nel quale viene posto un focus specifico sull'Autismo nell'età adulta, che risulta una forte criticità visto che la diagnosi di autismo tende a scomparire quando si passa alla psichiatria adulti. Il relatore ci ha illustrato anche i primi risultati del master sul territorio: 1) a Pisa è iniziata una ricognizione di soggetti adulti sul territorio, l'individuazione di uno psichiatra di riferimento opportunamente formato, la creazione di un'equipe multidisciplinare e la formulazione del percorso abilitativo educativo individuale. 2) a Grosseto è stato istituito uno sportello per

l'autismo negli adulti. Infine si avverte la percezione di un cambiamento degli psichiatri verso l'autismo adulto.

Per concludere i lavori si è aperta nel pomeriggio la Tavola Rotonda con i **Direttori e Responsabili delle tre Aree Vaste** per confrontarsi su ***“Quali risposte per la Salute Mentale rispetto alle risorse previste, al turn over del personale alla luce della nuova organizzazione territoriale dei Dipartimenti di Salute Mentale in rapporto con le zone distretto”***.

Lorenzo Roti, Responsabile del Settore Organizzazione delle Cure e Percorsi di Cronicità della Regione Toscana, apre gli interventi commentando i dati statistici presentati dall'esponente del Ministero della Salute e spiegando come, da tali dati, si evinca che la Toscana abbia ormai da diversi anni deciso non puntare sulla residenzialità, ma di avere un'attitudine nel gestire i problemi con una visione territoriale, maggiormente allargata e non solo psichiatrica. Ha messo inoltre in evidenza la capacità di dare risposte rispetto ai ricoveri ed alle dimissioni. Illustra i passi avanti fatti dalla Regione con l'inserimento di strumenti di gestione come il budget di salute e nell'ambito della Salute Mentale Infanzia-Adolescenza, anche se ammette l'affanno dei servizi per quanto riguarda la psichiatria adulti. Le prese in carico in questo settore sono infatti rimaste invariate, mentre i bisogni sono indubbiamente aumentati, anche se questo è in parte comprensibile se si tengono conto delle difficoltà avute con la gestione della dismissione degli ospedali psichiatrici e l'implementazione delle REMS. Si ritiene soddisfatto degli incontri con il Coordinamento sulla bozza del PSSI e dei suggerimenti inviati che sono stati accolti.

Anche **Enrico Desideri, Direttore Generale Azienda USL Toscana Sud-Est**, conferma nel suo intervento l'emergere di numerosi nuovi bisogni in salute mentale (autismo ma non solo). Espone il concetto di prossimità delle cure, ma in risposta alla denuncia, posta da Gemma Del Carlo, che nelle periferie mancano i servizi, ammette che proprio su ciò nella sua area vasta ci sono effettivamente problemi, perché, anche se vengono indetti i concorsi, i professionisti spesso non sono disposti a lavorare in posti isolati (Amiata, Albenga, ecc.). Dal suo punto di vista in passato c'è stata una grande sottovalutazione del tema della crescita dei bisogni, mentre adesso stanno ponendoli all'attenzione degli organismi preposti a fornire le risposte. Chiede l'aiuto delle associazioni, perché solo insieme possiamo far sentire la voce dei cittadini e prenderci cura anche della sottopopolazione che non ha gli strumenti per lamentarsi. Per **l'Azienda USL Toscana Nord-Ovest**, in mancanza del Direttore Generale che deve ancora essere nominato, erano seduti al tavolo **Roberto Sarlo (Direttore Dipartimento della Salute Mentale)** e **Laura Brizzi (Direttore dei Servizi Sociali)**, che si sono inizialmente focalizzati sulla difficoltà di far passare l'integrazione socio-sanitaria, perché per molto tempo la salute mentale si è trincerata nella esclusiva sanitarizzazione. Le prime linee (psichiatri, psicologi, educatori ecc.) sono in affanno perché i bisogni sono aumentati, quindi l'unica soluzione è cercare di fare rete e lavorare insieme per avere un futuro migliore. All'interno della USL Nord-Ovest si sono adoperati per avere un assistente sociale dedicato alla salute mentale e per quanto riguarda il

turn-over del personale lamentano la carenza di psichiatri e la difficoltà a trovarne per alcune posizioni. **Giuliano Casu, Direttore Dipartimento Salute Mentale USL Toscana Centro**, in rappresentanza di Paolo Morello Marchese, ci parla dei molti servizi che stanno avviando per dare risposta a queste sottopopolazioni e nuovi bisogni (es. servizi psichiatrici in carcere; Rems, servizi innovativi per i DCA) e della necessità che questi percorsi siano in un processo di continuità con psichiatri, psicologi, educatori. L'affluenza è aumentata di circa 3 volte per cui è fondamentale prevedere ed andare ad intercettare i nuovi bisogni dell'utenza.

Il Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale conclude ringraziando i relatori ed i partecipanti al convegno; la discussione sull'organizzazione dei servizi è stata molto interessante, ma il risultato che ci auspichiamo possa essere raggiunto prima possibile è l'accesso diretto alle prestazioni sociosanitarie integrate, così come previsto dai LEA e dalle norme regionali che devono essere applicate. Sottolineiamo il potere dei professionisti nel progettare e chiedere quello di cui hanno bisogno per mettere a regime una presa in carico multidisciplinare con percorsi assistenziali integrati e rivendichiamo la necessità di essere presenti nella partecipazione alla costruzione di un sistema sanitario regionale che possa rispondere in maniera complessa ai bisogni dei suoi cittadini.

La Presidente

