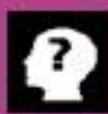


REGIONE  
TOSCANA



Servizio  
Sanitario  
della  
Toscana



COORDINAMENTO TOSCANO  
DELLE ASSOCIAZIONI  
PER LA SALUTE MENTALE

# Quanto il paziente

# è al centro

# della sua cura?

a un anno dal convegno  
Piani di salute integrati, quali servizi  
per la Salute Mentale



**Lunedì 27 novembre  
2006**

Auditorium Banca toscana  
Via Panciatichi, 87 Firenze

Con il patrocinio del

**CESVOT**  
CONSIGLIO REGIONALE DELLA TOSCANA



FONDAZIONE  
MONTE DEI PASCHI  
DI SIENA

Atti del convegno

***Quando il paziente è al centro della  
sua cura?***

***A un anno dal convegno Piani di salute  
integrati, quali servizi per la salute mentale***

**27 novembre 2006**

**Auditorium Banca Toscana,**

**Via Panciatichi – Firenze**

***A cura di***

**Gilda Madrigali**

**Chiara Piletti**



## **Indice**

<b>Presentazione</b>	5
<b>Saluti delle autorità</b>	
Giancarlo Picchi, Vicedirettore Generale Banca Toscana	9
Susanna Agostani - in rappresentanza di Graziano Cioni, Presidente Società della Salute di Firenze	9
Silvano Naldoni, Responsabile Regionale dell'area Welfare ANCI	10
Messaggio inviato dal Card. Ennio Antonelli, Arcivescovo di Firenze	11
<b>Apertura dei lavori</b>	
Gemma Del Carlo, Presidente Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale	12
<b><i>La Salute Mentale in Regione Toscana: Valutazioni della Regione Toscana e delle Associazioni dei Familiari e Utenti</i></b>	
Enrico Rossi, Assessore Diritto alla Salute Regione Toscana	13
Gemma Del Carlo, Presidente Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale	17
Galileo Guidi, Responsabile Salute Mentale Regione Toscana	27
Gianni Salvadori, Assessore alle politiche sociali Regione Toscana	35
Maria Grazia Bertelloni, Presidente Rete regionale Toscana Utenti Salute Mentale	39
Vito D'Anza, Presidente Consulta regionale Salute Mentale	41
Marco D'Alema - in rappresentanza del Ministro alla Salute Livia Turco	44
<b><i>La Chiesa Cattolica dopo il messaggio del Papa che richiama tutti a prendersi cura delle persone con disturbi mentali</i></b>	
Padre Renato Ghilardi - in rappresentanza di S.E. Mons. Eugenio Binini, Vescovo delegato della Conferenza Episcopale Toscana per la Pastorale della Salute	48
<b>Dibattito</b>	
Monica Polvani	53
Kira Pellegrini	54
Angela Nistico	55
Franco Sirianni	56
Franca Fiorini	57

## **Ripresa dei lavori**

### ***L'importanza della centralità del paziente nel percorso di cura***

Maurizio Ferrara, Responsabile Modulo Operativo Multiprofessionale Salute Mentale Azienda USL Firenze	58
--	----

### ***Il consenso informato nella salute mentale***

Laura Canavacci, Professoressa a contratto di bioetica Università di Siena	63
--	----

Fabio Roggiolani, Presidente IV Commissione consiliare "Sanità" Consiglio Regionale della Regione Toscana	70
--	----

### ***La "presa in carico" precoce del disturbo psichico e neuropsichico nell'infanzia e nell'adolescenza da parte dell'equipe multiprofessionale***

Marina Zampolini, Responsabile Unità Funzionale Salute Mentale Infanzia Adolescenza Azienda USL Pistoia	72
--	----

Mauro Camuffo, Responsabile Unità Funzionale Salute Mentale Infanzia Adolescenza Azienda USL Grosseto	78
--	----

Interventi delle Volontarie che hanno preparato il convegno	81
---	----

### ***L'importanza della continuità terapeutica nella Salute Mentale***

Enza Quattrocchi, Coordinatore Dipartimento Salute Mentale Azienda USL Empoli	82
---	----

## **Dibattito**

Mario Serrano	87
---------------	----

Valeriana Ammannati	92
---------------------	----

Luigi Marotta	93
---------------	----

Giuseppe Pratesi	93
------------------	----

Maria Grazia Campagni	94
-----------------------	----

Alberto Caneschi	95
------------------	----

## **Conclusioni**

Galileo Guidi, Responsabile Salute Mentale Regione Toscana	96
--	----

<b>Considerazioni conclusive e sintesi dei lavori</b>	98
---	----

<b>Appendice A</b>	101
--------------------	-----

<b>Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale: chi siamo</b>	125
--	-----

## PRESENTAZIONE

Il Coordinamento Toscano delle associazioni per la Salute Mentale si è costituito il 29/04/1993 e attualmente ha l'adesione di 21 associazioni di volontariato di familiari e utenti.

Lo scopo principale di questo organismo è quello di tutelare i diritti delle persone con disturbi mentali e delle loro famiglie facendosene portavoce con le istituzioni pubbliche e private, in particolar modo con la Regione Toscana, dove ha costantemente dei contatti .

Il Coordinamento Toscano è impegnato nell'integrazione sociale e lavorativa dei disabili psichici e inoltre organizza convegni e iniziative per informare e orientare positivamente l'opinione pubblica su queste tematiche. E' attraverso la conoscenza, e lo sperimentiamo ogni giorno, che si abbatte il pregiudizio.

Negli ultimi anni, in particolare dopo il Convegno del 15 novembre 2005, l'attenzione alle problematiche della Salute Mentale da parte della Regione Toscana si è resa più evidente: molto è stato fatto, ma molto resta ancora da fare. Sappiamo che per quanto riguarda i disturbi mentali, oggi è possibile guarirli o comunque migliorarli, ma affinché questo avvenga sono necessari molteplici interventi personalizzati, realizzati precocemente e coordinati nello stesso tempo, come previsti dalle Piano Sanitario Regionale, ma non del tutto applicati.

Il convegno vuole essere una verifica su cosa è cambiato in questo anno. Lo scopo del convegno, come pure di quello precedente, è infatti quello di vedere applicato quanto previsto dalle disposizioni della Regione Toscana in materia di Salute Mentale: tali normative sono pienamente condivise dal Coordinamento Toscano.

Come è emerso nel convegno del 15 novembre 2005 la soluzione ai problemi mentali è nell'integrazione dei vari servizi e nell'attivazione dei Piani di salute integrati partendo dal progetto individuale personalizzato, che altro non sono che la piena realizzazione della coordinazione, condivisione e attuazione tra l'Azienda, gli enti locali e le associazioni. Perchè questo diventi un concreto metodo operativo dei servizi territoriali, seguiranno altri momenti di riflessione che si realizzeranno nelle varie Province della Toscana per verificare l'attuazione a livello locale, invitando quindi le istituzioni e i cittadini ad appropriarsi del proprio ruolo.

Il Convegno darà inoltre inizio alle manifestazioni che le varie province organizzeranno in occasione della "**Giornata Nazionale per la salute mentale**" del 5 dicembre 2006, in cui saranno distribuite candele a offerta con il messaggio "Luce per illuminare le menti" quale simbolo che unisce le associazioni toscane per la Salute Mentale, con l'auspicio che la candela diventi un simbolo nazionale.



# Quando il paziente è al centro della sua cura?

A un anno dal Convegno Piani di Salute Integrati,  
quali Servizi per la Salute Mentale.



27 novembre 2006

Auditorium Banca Toscana,

Via Panciatichi – Firenze



## **SALUTI**

### **Giancarlo Picchi, Vicedirettore generale della Banca Toscana**

Buongiorno e benvenuti. Il convegno che oggi si sta aprendo, costituendo la prosecuzione di quello dello scorso anno, in cui si ricercavano modalità di sostegno con piani integrati, quali servizi, ai problemi afferenti alla Salute Mentale, vuole, dando centralità alla persona, ricercare modalità con cui tendere ad una maggiore tempestività nella rilevazione della patologia, nella presa in carico per un sostegno più stabile, puntando comunque ad ottimizzare le interazioni sociali praticate.

La diffusione di queste malattie, leggevo negli atti del Convegno della Giornata mondiale sulla Salute che si è tenuto il 10 di Ottobre, che 1 persona su 4 incontra nella vita problemi afferenti la salute mentale e le conseguenti ripercussioni che questi producono impongono la ricerca di soluzioni che facciano leva sulle sinergie delle istituzioni ad essa dedicate, sulle Associazioni volontariamente costituitesi, nonché su un impegno trasversale che deve coinvolgere dalla scuola al mondo del lavoro e, in generale, ogni cittadino appartenente ad un paese civilmente evoluto.

Sono particolarmente lieto, a nome della Banca Toscana, di ospitare questo convegno, convegno che certamente produrrà, con l'impegno di tutti, i risultati attesi.

Non voglio togliere altro tempo, saluto e auguro buon lavoro.

### **Susanna Agostani - in rappresentanza di Graziano Cioni Presidente Società della Salute di Firenze**

Buongiorno a tutti, grazie per aver fatto a Firenze questo convegno, saluto a nome del Sindaco Leonardo Domenici e dell'Assessore Cioni.

Quando all'inizio c'è stata questa presa di coscienza del luogo in cui siamo, con le disposizioni di come fare ad uscire in caso di pericolo, è venuta a me una riflessione. Come succede sugli aerei, si sale e ci dicono che se succede qualcosa si esce, così ho pensato che questo nuovo modo importante di aprire i convegni, informando la persona che è qui presente di come fare ad uscire in caso di pericolo, è perfettamente attinente al tema che stiamo trattando oggi perché è ovvio, per chi come noi è di Firenze e oggi ne vedo tanti, siamo tutti i giorni a contatto con le vostre Associazioni e con le persone che sono 24 ore su 24 per tutta la loro vita con il soggetto malato e quindi come uscire da questo tunnel lo dobbiamo scoprire insieme.

I vari esperti, gli operatori socio sanitari, e non solo, ogni giorno si adoperano per cercare di entrare in relazione sempre di più con linguaggi e percorsi nuovi, perché è necessario che si inventi in ogni città, in ogni luogo e in ogni regione, sistemi di rete sempre più validi per far sì che le

Associazioni siano quel luogo indispensabile di riferimento per le istituzioni. Nella Regione Toscana, e altri che vengono dopo di me lo diranno, è stato detto che Galileo Guidi ha portato un vento nuovo; è un vento che viene da lontano e Galileo sicuramente lo sta perseguendo nel verso giusto.

La Regione Toscana, che prende a cuore questa materia, da tempo ha in sé l'embrione del ragionamento del paziente al centro della sua cura. La perfezione di questa realizzazione sarà dura a venire, ma sapere quando sarà perfetto per tutti voi è un po' difficile.

Il comune di Firenze sa comunque quanto sta facendo. Noi abbiamo attuato in una zona di Firenze la Società della Salute. Stiamo portando avanti dei Piani Integrati di Salute. La referente delle Associazioni della città di Firenze è nel comitato di partecipazione della Società della Salute e, come voi sapete, il comitato di partecipazione della Zona sanitaria di appartenenza è quel luogo dove si danno gli indirizzi e dove si verificano le politiche, sicuramente dove si crea quella dialettica necessaria per migliorare sempre i contenuti di quello che stiamo facendo, quindi non sempre giustamente possiamo essere d'accordo, nel senso che chi ha bisogno fa delle richieste, chi deve soddisfare quel bisogno deve rispondere con delle risorse ad oggi possibili.

L'impegno c'è. Non è un impegno del solo Sindaco e dell'Assessore ma anche dell'intero consiglio comunale, io infatti sono presidente della commissione politiche sociali della Salute e come consiglio comunale abbiamo fatto più atti e come commissione ci incontriamo più volte e vogliamo sempre di più un'interazione indispensabile con le famiglie e con le Associazioni. La vogliamo sempre di più. Per come realizzarla, la Regione Toscana ci sta dando tutti gli strumenti.

Io non rubo tempo a questo vostro lavoro di oggi così importante. Lascio la parola a chi deve dare i contenuti, mi riservo di ricavare tutti i passi in avanti che oggi saprete fare e faremo insieme. Grazie e buon lavoro.

### **Silvano Naldoni, Responsabile Regionale dell'Area Welfare ANCI**

Buongiorno. Io ringrazio a nome dell'ANCI il Coordinamento per l'invito, anche per quanto mi riguarda un breve saluto. Diceva bene la Susanna è giusto lasciare il posto e il tempo ai contenuti.

Quello che si aspettano i Comuni e le Associazioni dei Comuni da giornate come questa è un'indicazione naturalmente di merito e di metodo sul lavoro in questione, sulla Salute mentale in primo luogo, perché il lavoro di rete e il lavoro di coordinamento anche con le associazioni ci sembra, per quanto ci riguarda, indispensabile. Aldilà di quanto attiene alla programmazione, il convegno dello scorso anno fu centrato su questo, e aldilà di quanto attiene alla centralità del paziente nella sua cura, e quindi il tema del convegno di questo anno, a noi tocca gestire insieme ad altri, ovviamente, ci mancherebbe altro, la programmazione territoriale in forma associata

laddove ci sono le società della Salute, e in forma di zona dove ancora non ci sono, ma qui comunque noi contiamo di estendere questa iniziativa, e di lavorare molto anche con le Associazioni che ne fanno parte che, come ha detto anche Susanna Agostani, ci possono restituire in termini di contenuti quanto noi andiamo a verificare in termini di analisi dei bisogni da un punto di vista, diciamo, istituzionale. Quindi le risorse, sempre un tema di grande importanza centrale ma non solo, le esperienze da un punto di vista dei gruppi delle Associazioni dei familiari, il lavoro ovviamente dei professionisti, il lavoro di analisi che può fare e sta facendo la Regione Toscana, l'Assessorato, i tecnici che ci stanno lavorando e le ricadute sugli enti locali e sui comuni, rappresentano la griglia dalla quale i Comuni si aspettano la risposta dai convegni nei quali siamo chiamati a porre dei saluti e io penso che ci siano tutte le condizioni per tirarne fuori non solo indicazioni, ma anche spunti di lavoro interessanti.

Per quanto ci riguarda, quindi, un saluto e un buon lavoro da parte nostra a tutti i partecipanti al convegno.

### **Messaggio inviato dal Card. Ennio Antonelli, Arcivescovo di Firenze**

Essendo in corso la Visita Pastorale, non mi sarà possibile partecipare personalmente al Convegno. Vi assicuro che condivido e considero con grande apprezzamento il delicato lavoro che state facendo per “tutelare i diritti della persona con disturbi mentali”.

E quello che ancora più mi coinvolge è la vostra premura per alleviare anche il disagio delle famiglie di questi ammalati. Tutti sappiamo quanto spesso devono far fronte a tante difficoltà, in piena solitudine, non di rado anche da parte delle pubbliche Istituzioni. La vostra scelta è quindi un segno di grande sensibilità verso la sofferenza di questi nostri fratelli e che il Signore terrà sicuramente in gran conto.

Questo mio breve messaggio vuol essere di incoraggiamento a proseguire su questo cammino di particolarissima carità evangelica e vi chiedo di partecipare questi miei sinceri sentimenti a tutti coloro che operano con voi.

Dice il pensatore e scrittore francese Emanuel Mounier: “Io esisto nella misura in cui esisto per gli altri: esistere è amare”. E voi sicuramente “esistete” nel significato più pieno della parola. Per i credenti la riflessione di Mounier è la traduzione in termini moderni dell'insegnamento di Gesù: “C'è più gioia nel dare che nel ricevere”.

Il mio cordiale saluto e la benedizione nel Signore a tutti voi, ai malati e alle loro famiglie.

## **APERTURA DEI LAVORI**

### **Gemma Del Carlo, Presidente Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale**

Benvenuti al convegno e grazie per aver accolto il nostro invito.

Il Convegno, che ha un titolo significativo **“Quanto il paziente è al Centro della sua Cura?”** a un anno di distanza dal convegno **“Piani di Salute Integrati: quali servizi per la Salute Mentale”**, che rappresenta per la vita del Coordinamento un altro momento molto importante.

Ringraziamo l'**Assessore al Diritto alla Salute della Regione Toscana Enrico Rossi** per l'attenzione e la disponibilità dimostrata nei nostri confronti, e per avere accolto la nostra proposta di organizzare questo incontro di verifica e di riflessione.

**Un ringraziamento particolare al Dott. Galileo Guidi che ha portato un vento nuovo nella Salute Mentale, alla Dott.ssa Marzia Fratti e alla Dott.ssa Mirta Gonnelli**, della Direzione Generale Diritto alla Salute e Politiche di Solidarietà Settore Integrazione Socio Sanitaria e Progetti

Un ringraziamento all'**Assessore alle Politiche Sociali della Regione Toscana Gianni Salvadori**.

Un sentito ringraziamento alla **Banca Toscana**, che gentilmente ci ospita e ci dimostra la sua solidarietà; in particolare ringraziamo il **Dott. Giancarlo Picchi, Vice Direttore Generale**, che ha fatto da tramite per la realizzazione di questo evento.

Ringraziamo per i contributi: **la Fondazione Monte dei Paschi di Siena, il CESVOT e la Pfizer Italia S.r.l.**

Questo anno la **Festa Della Toscana** è dedicata al **volontariato**. Il **Consiglio Regionale** ha collegato il nostro convegno alle manifestazioni, mettendo in evidenza così il ruolo che le associazioni di volontariato svolgono con le istituzioni.

**Ringraziamo i consiglieri regionali presenti: Adriano Chini, Paolo Cocchi, Filippo Fossati, Ambra Giorni, Angelo Pollina.**

Si ringrazia Il **Ministro alla sanità Livia Turco** che in Sua rappresentanza ha inviato il **Dott. Marco D'Alema** che sarà presente per tutta la mattinata.

Si ringraziano **tutti i relatori**.

Si ringrazia inoltre **Chiara Napoli segretaria del Coordinamento Toscano, i familiari e gli utenti e tutti i volontari e l'Azienda U.S.L. 2 di Lucca per la stampa degli atti del convegno del 15 novembre 2005, che sono stati presentati al Congresso Nazionale**

**U.N.A.S.A.M. a Cagliari il 31/05 e 01-02/06/06, e per parte della stampa del programma del convegno.**

Diamo inizio alle riflessioni della giornata che, come vedete dal programma:

- la mattina sarà dedicata alle valutazioni con le Istituzioni dei cambiamenti avuti in questo anno,
- nel pomeriggio procederemo con le riflessioni sui percorsi di cura.

Diamo la parola a Enrico Rossi, Assessore al Diritto alla Salute della Regione Toscana, che ringraziamo di nuovo per la sua disponibilità.

***La Salute Mentale in Regione Toscana: Valutazioni della Regione Toscana e delle Associazioni di Familiari e Utenti***

**Enrico Rossi, Assessore al Diritto alla Salute Regione Toscana**

Credo che da questo convegno possano uscire importanti indicazioni di lavoro e che questo appuntamento, come quello dell'anno scorso, possa in ogni caso consentirci di rafforzare il governo regionale della salute mentale, mettere a confronto le diverse esperienze, aiutandoci a superare le difficoltà e a progredire. Se dovessimo parlare della Regione Toscana in rapporto alla Salute Mentale, penso che dovremmo rifuggire dall'idea di un "modello" nostro. Noi abbiamo sempre cercato, piuttosto, di attuare le leggi, di farlo secondo un metodo e un sistema di rapporto forte tra le istituzioni, tra queste, le Associazioni, il territorio. Questo metodo, che ci ha guidato e che ci ha ispirato nella nostra attività, affida un ruolo importante, fondamentale alle comunità e alle relazioni, quindi alla socializzazione. Mi sembra che sia il modo migliore anche per realizzare una programmazione dei servizi più partecipata, per valorizzare all'interno del territorio il sapere, ma anche le pulsioni e le spinte di solidarietà che sono sicuramente diffuse. Anche in questo convegno noi dobbiamo con determinazione ribadire questa linea di pensiero e di pratica che ci ha sempre ispirato.

Anche il dipartimento di salute mentale non è, nella nostra visione, un luogo chiuso, separato, ma è piuttosto uno strumento di governo di questi processi, un luogo di integrazione tra competenze e professionalità diverse. Noi vogliamo, e l'abbiamo specificato meglio con una linea di indirizzo a cui mi riferirò dopo, che il dipartimento di salute mentale abbia il governo di tutti i processi relativi alla salute mentale. La nostra politica è quella di offrire la cura al paziente là dove vive, farlo seguire dalla stessa equipe in tutti i passaggi, ospedale compreso, di avere quanto più possibile momenti di cura e di terapia nell'integrazione, nella socializzazione, e il fine di fondo è quello di riportare il paziente in mezzo a noi. Credo che questo ci abbia permesso, negli anni passati, di difendere bene nella nostra Regione la legge 180 e di avere un buon rapporto con le

Associazioni, una cosa non scontata su materie così delicate, dove a volte l'evidenza e la drammaticità dei problemi possono spingere anche in direzione di richieste di soluzioni sbagliate, che riportano indietro, di nuovo alla separatezza.

Questo vivere nella comunità, questa idea di dipartimento e di intervento su questi problemi è il modo con cui noi abbiamo applicato la legge 180 anche sul versante della realizzazione di strutture. Nella nostra regione ci sono 900 strutture tra pubbliche e private che intercettano il disagio mentale e cercano di dare risposte prima, dopo e molto spesso in alternativa all'ospedale. C'è in Toscana un patrimonio enorme di risorse culturali e umane, di esperienze che, insieme alle strutture, costituisce un valore inestimabile che negli anni abbiamo saputo realizzare secondo una tradizione tenace di innovazione e di solidarismo. Siamo riusciti anche, in questi ultimi anni, a superare la contrapposizione frontale fra la psichiatria di comunità e la psichiatria di impianto più "organicista", centrata più sulla clinica. Oggi mi sembra che ci sia più un confronto aperto fra queste esperienze. Il dibattito ovviamente continua, la diversità di posizioni pure, ma c'è il confronto. Nella gestione pratica della Legge 180, questa contrapposizione è venuta meno e si è fatta strada una nuova cultura che oggi punta all'integrazione e che mi sembra riesca a mettere in questione, attraverso il confronto e la discussione, i diversi statuti epistemologici dei diversi orientamenti di cura.

Credo che in ogni caso noi siamo stati sempre mossi da valori, da principi che dobbiamo richiamare. Innanzitutto il rispetto della persona, della soggettività delle persone, la consapevolezza che la sofferenza psichica è sicuramente individuale e personale, ma che sulle cause della sofferenza può e deve intervenire la comunità, il fatto che i servizi devono lavorare in maniera trasparente e in modo collegiale, la squadra che lavora insieme.

Bisogna anche aprire pacatamente una riflessione su quello che abbiamo speso e sulle risorse che abbiamo messo in campo e, un po' per obbligo di ufficio, fare un po' di conti.. Voi sapete che abbiamo istituito un sistema informativo regionale della salute mentale che credo rappresenti una novità in questo campo e che mi pare sia stato apprezzato. E' un fatto importante, perché la comunità non deve peccare di localismo, non deve diventare autoreferenziale ma porsi un orizzonte complessivo. E allora vorrei riportare alcuni dati che mi paiono interessanti. Secondo il sistema informativo in carico ai servizi ci sono ben 90.000 cittadini toscani di cui 70.106 adulti e 18.135 minori. In termini ancora più generali si stima che nell'anno 2004 oltre l'11% dei cittadini toscani ha fatto uso di ricette che prescrivono antidepressivi o psicofarmaci maggiori. I ricoveri ospedalieri sono passati da 20.219 del 2000 a 17.379 del 2005. Si nota quindi un calo interessante nell'utilizzazione dei ricoveri ordinari, interessante anche nella ripartizione del dato assoluto. Il 75% dei ricoveri riguarda pazienti residenti in Toscana, il 23 % pazienti che vengono da fuori e il 2% pazienti stranieri. Quest'ultimo dato rappresenta un fenomeno in crescita e apre problemi nuovi da affrontare, come è facilmente intuibile. Per quanto riguarda i ricoveri dei minori siamo passati da 1970 dimissioni nel 2000 a 1943 nel 2005. Questo dato, apparentemente stabile,

è in realtà problematico perché non richiama la riduzione complessiva che, come ho detto, abbiamo sul dato generale e che giudichiamo positiva e interessante. I minori sono ricoverati nelle strutture dedicate di Siena, Careggi e della Stella Maris. Anche il ricorso al trattamento sanitario obbligatorio è in diminuzione, c'è stato un passaggio da 510 TSO del 2000 a 352 TSO del 2005. Si tratta di un indicatore positivo della capacità di presa in carico dei pazienti. E poi qualche dato sulle strutture e sulla spesa. Le strutture residenziali pubbliche e private generali sono circa 900. Di queste 254 erano nel 2003 le strutture residenziali, che nel 2004 sono già diventate 302. Sono quindi sono venuti a maturazione in questa fase tanti investimenti già programmati in precedenza, e anche nel 2005 questo dato di aumento delle strutture residenziali per disagio mentale sarà costante. Credo che le spese abbiano tenuto, in un quadro di difficoltà generale, il ritmo giusto, il ritmo delle esigenze, dei bisogni, assicurando il minimo vitale per la risposta ai bisogni della società toscana in questo settore. Per l'attività territoriale, ambulatoriale, domiciliare e semiresidenziale siamo passati da 96.500.000 € del 2001 a 132-133.000.000 € nel 2005. Per le attività ospedaliere e i servizi psichiatrici di diagnosi e cura da 30.000.000 € a 44.000.000 € nel 2005 e infine per l'assistenza residenziale da 43.500.000 € nel 2001 a 53.100.000 € nel 2005.

Credo che il problema delle risorse ci sarà sempre, anche in questo settore, ma penso che in primo luogo noi dobbiamo interrogarci su come le risorse vengono utilizzate. Strutture e soprattutto personale, dopo anni di finanziamenti penalizzanti, sono appena sufficienti e in qualche caso anche carenti, come un po' in tutti i settori della sanità. Ma spesso a mancare continua ad essere il coordinamento degli interventi e delle risorse. Per questo abbiamo attribuito molta importanza a questo tavolo della psichiatria toscana che ha lavorato per dare linee di indirizzo sulla salute mentale. E' stata adottata una proposta di schema tipo di regolamento di dipartimento della salute mentale in cui vengono definiti i compiti, le modalità operative, le strutture organizzative, i poteri del dipartimento stesso, i rapporti con la società della salute e con l'area vasta. Mi auguro che il documento, che è in fase di consultazione, possa essere approvato quanto prima e possa diventare lo strumento di orientamento che consenta di fare ulteriori passi in avanti.

Voi ponete con forza anche la questione del fondo per la non autosufficienza e di come attingere al fondo per la non autosufficienza. Mi pare un tema di cui dobbiamo farci assolutamente carico. A livello regionale e anche a livello nazionale, quando parliamo di non autosufficienza intendiamo ovviamente la cronicità riferita quasi sempre alla popolazione anziana. Non può né deve essere così. Il programma del governo regionale e il programma del governo nazionale pongono il tema della non autosufficienza come un tema di impegno e si danno l'obiettivo di iniziare gli interventi entro il 2010. Il governo regionale nell'ultima presentazione del Piano Regionale di sviluppo ha parlato di un intervento entro il 2008; la finanziaria prevede un primo intervento, anche se del tutto insufficiente sul profilo finanziario. Questo può essere l'inizio di un impegno che nell'arco di 2-3 anni deve portare ad avviare in maniera definitiva la risoluzione dei problemi dell'assistenza della non autosufficienza e della cronicità, intendendo per non

autosufficienza non solo evidentemente il mondo degli anziani, ma anche il mondo della disabilità in generale e quindi anche il mondo della sofferenza psichica. Dobbiamo farcene carico, e credo che anche il tema del “dopo di noi”, che voi ponete con tanta forza, debba trovare qui un punto di risposta generale. La mia opinione è che se davvero vogliamo istituire il fondo dobbiamo farlo in modo da garantire un diritto generale e universale di accesso. Può essere aggiuntivo a quello che già facciamo, che è poco, affidato a iniziative sporadiche oppure a iniziative che si basano su una corretta spinta del volontariato, della società, della solidarietà, ma che però non riescono a garantire, come deve essere, il diritto universalistico di accesso. Non penso nemmeno che si debba estendere l'intervento diretto pubblico, non è questo il punto. Penso che lo stato e le istituzioni devono garantire, nelle modalità che saranno declinate anche diversamente nelle diverse realtà, nelle diverse comunità, nelle diverse regioni, il diritto di accesso.

Vorrei parlare infine anche degli ultimi interventi che abbiamo deciso e realizzato a livello regionale. Come sapete abbiamo affrontato un tema delicato e controverso, quello della terapia elettroconvulsivante, dopo un intervento della Regione Toscana e del Consiglio Regionale che l'aveva dichiarata incompatibile con il servizio sanitario regionale, e dopo un intervento della Corte Costituzionale che aveva dichiarato inaccettabile la legge che noi avevamo proposto. Ci siamo quindi orientati ad adottare linee di indirizzo per l'informazione, la partecipazione e il consenso informato della persona sottoposta a terapia elettroconvulsivante. Anche questo ci sembra un passo in avanti positivo, ragionevole rispetto allo stato delle cose.

E infine mi pare di rilievo significativo l'adozione di linee di indirizzo per la realizzazione di una rete integrata di servizi per la prevenzione e la cura dei disturbi del comportamento alimentare. Tutti quanti noi sappiamo quanto questi disturbi siano in forte crescita, come queste patologie, quelle di tipo anoressico, bulimico, rappresentino ormai soprattutto tra gli adolescenti una causa di morte, che comincia a equipararsi a quella dovuta agli incidenti stradali, per l'effetto che produce. Noi pensiamo che in Toscana si debbano impegnare sui disturbi del comportamento alimentare una molteplicità di servizi. La nostra idea-guida è di nuovo quella di una rete integrata di servizi terapeutici assistenziali, che parte dal territorio, che si costituisce nei punti di eccellenza ospedalieri e si organizza in centri di accoglienza con risposte adeguate, appropriatezza e programmazione. Credo che su questa strada noi dobbiamo ancora fare molto, nel senso dell'integrazione delle diverse professionalità, ma anche nel senso della individuazione di strutture che diano risposte adeguate. La Toscana deve con più coraggio e maggiore generosità affrontare il tema, generosità nel senso di migliore distribuzione di risorse di cui disponiamo.

Nell'augurare a tutti i partecipanti a questo incontro buon lavoro, mi permetto di suggerire che sarebbe opportuno uscire da questa giornata con l'impegno di riprodurre la stessa iniziativa nelle tre aree vaste della Toscana. Capisco che i vostri interessi poi sono locali, concreti, c'è il rapporto con la Azienda sanitaria locale, con il suo direttore e i responsabili, con quella iniziativa piuttosto che un'altra. E tuttavia la dimensione di area vasta può consentirci una visione più

corretta delle strutture di cui abbiamo bisogno e della loro integrazione, può consentirci anche un rapporto più forte con i centri di ricerca, con i centri di formazione e infine, a mio parere, può consentire anche di dinamizzare un po' la situazione, di superare quella chiusura localistica che a volte ci impedisce di vedere i problemi in un ambito più ampio. Io credo che questo passaggio vada fatto. Ogni volta che è stato fatto, in Regione Toscana ha dato dei risultati. Io vi sprono a farlo, mi dichiaro disponibile a farlo.

Mi fermo qui, vi auguro buon lavoro e vi ringrazio in modo particolare per il fatto che pur in tante difficoltà, pur in tanti problemi, rimane però un rapporto di reciproco riconoscimento, di un impegno e di un lavoro che ci onora, che ci ripaga di tante fatiche, che ci dà energia per andare avanti e per continuare la nostra attività. Grazie.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie all'Assessore Rossi, ora verrò ad illustrarvi il Coordinamento Toscano.

Farò un'introduzione riguardo ciò che il Coordinamento in generale richiede ribadendo le richieste dello scorso anno, per poi evidenziare i cambiamenti avvenuti in questo anno riportati dalle varie Associazioni provinciali. Il convegno è a seguito del convegno dello scorso anno e si svolge sempre nello stesso luogo: **ad un anno di distanza vediamo che cosa è cambiato**. Come molti sanno il Coordinamento Toscano si è costituito nel 1983 e attualmente raccoglie l'adesione di 21 Associazioni di familiari e utenti. Lo scopo principale è quello di tutelare i diritti delle persone con disturbi mentali e delle loro famiglie facendosene portavoce con la Regione Toscana con cui ha costanti contatti. Inoltre il Coordinamento è impegnato nella lotta allo stigma e nell'integrazione sociale e lavorativa di queste persone. L'attenzione alle problematiche della salute mentale da parte della Regione, in particolare in seguito al convegno del 15 novembre 2005 si è resa più evidente. Molto è stato fatto, ma molto resta ancora da fare. Ci conforta sapere però che dai disturbi mentali oggi è possibile guarire, o comunque migliorare, ma sono necessari più interventi personalizzati realizzati precocemente e coordinati nello stesso tempo. Qui sarebbe la risposta a tutti i bisogni però è difficoltoso mettere insieme questo.

L'art. 32 della Costituzione della Repubblica Italiana sancisce il diritto alla cura per ogni individuo.

**Art. 32: “La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti.**

**Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.”**

Il Coordinamento condivide tutte le ultime disposizioni della Regione Toscana in materia di Salute Mentale, ma ne vorrebbe vedere l'applicazione.

Riportiamo i riferimenti delle ultime disposizioni della Regione Toscana in materia di Salute Mentale, condivise dai familiari e dagli utenti.

Progetto Obiettivo "Tutela della Salute Mentale"

PIANO SANITARIO REGIONALE 1999/2001 Deliberazione Consiglio Regionale Toscano n. 41 del 17.2.1999

Paragrafo 5.3.1.2. - La Salute Mentale

PIANO SANITARIO REGIONALE 2002/2004 Deliberazione Consiglio Regionale Toscano n. 60 del 9.4.2002

Paragrafo 5.2.1.2 - La Salute Mentale

PIANO SANITARIO REGIONALE 2005/2007 Deliberazione Consiglio Regionale Toscano n. 22 del 16.2.2005

Paragrafo 6.5 – La tutela della Salute Mentale

PIANO INTEGRATO SOCIALE REGIONALE 2001

Deliberazione Consiglio Regionale Toscano n. 118 del 5.6.2001

Paragrafo 5.10.4 – Tutela della Salute Mentale

PIANO INTEGRATO SOCIALE REGIONALE 2002/2004

Deliberazione Consiglio Regionale Toscano n. 122 del 24.7.2002

### **Leggi Regionali n. 40 e n. 41 del 24.02.2005**

Nel Piano Sanitario Regionale 2005/2007 approvato nel 2005 risulta che, come c'è stato detto dall'Assessore, le persone con disturbi mentali sono sempre in aumento. La percentuale è più alta nell'infanzia e nell'adolescenza, mentre le risorse rimangono le stesse, quindi bisognerebbe spendere bene e non fare sprechi. Risulta poi, dai dati che abbiamo avuto lo scorso anno, che alcune Aziende non spendono quanto è previsto dalla Regione Toscana e questo ci sembra molto grave e quindi invitiamo le Aziende a farlo e a farlo bene.

Quindi, cosa vogliono i familiari e gli utenti? Vogliono l'applicazione delle leggi vigenti, vedere il paziente al centro, soggetto e non oggetto; vogliamo personale che deve essere qualificato e in numero sufficiente e quindi rimpiazzato prima del pensionamento e delle gravidanze, dotare, infine, i servizi di mezzi adeguati di trasporto per il servizio sul territorio. Inoltre necessitano più risorse per l'età evolutive e vorremmo che venga rafforzata la prevenzione

intensificando il rapporto tra scuola e famiglia e istituzioni sanitarie e sociali, assumere come operatori gli utenti che hanno conseguito l'attestato di facilitatore sociale, questa è un'esperienza positiva della Toscana.

Vorremmo inoltre che la partecipazione delle Associazioni nella fase di progettazione, di controllo e di valutazione dei servizi sanitari a livello Regionale, aziendale e distrettuale come prevede la legge 502/92 con le modifiche del D.L. 19 giugno 1999 n°229 venisse applicata; purtroppo al momento le Associazioni vengono informate per lo più a programmi già avvenuti invece vorremmo esserci, come dice appunto la Legge, nella fase di progettazione.

Vorremmo l'applicazione degli strumenti di programmazione territoriale previsti dal Piano Sanitario Regionale: i progetti individuali personalizzati che non sono altro che l'intervento mirato alla cura, alla riabilitazione e all'integrazione sociale e lavorativa, coordinato e aggiornato con l'evolversi della situazione fra utente, famiglia, medico di base, psichiatra, infermiere, psicologo, assistente sociale, educatore; si arriverebbe ad attivare così i piani integrati di salute in modo da coinvolgere o coordinare nello stesso tempo gli interventi sanitari e sociali, indispensabili per arrivare a dei risultati positivi per coloro che hanno disturbi mentali.

In ogni azienda, secondo il nostro punto di vista, laddove non c'è, sarebbe necessaria una Comunità terapeutica ad alta intensità per prevenire i ricoveri, per evitare il protrarsi negli S.P.D.C..La stessa struttura potrebbe essere utilizzata anche per emergenze varie.

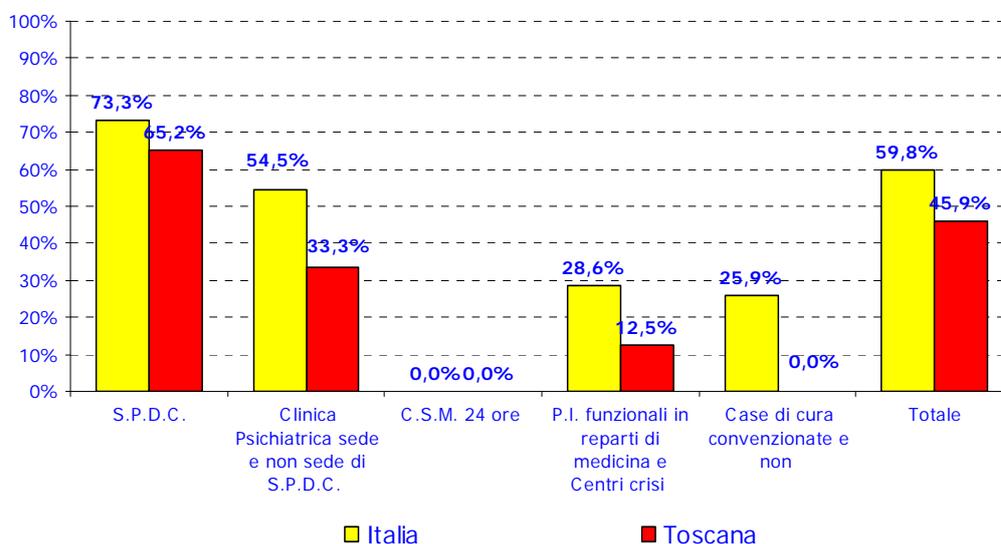
Incrementare poi l'attività lavorativa e i gruppi appartamento "La casa per la vita" i quali consentirebbe di raggiungere una piena integrazione sociale. Vorremmo conoscere lo stato di avanzamento del progetto "dopo di noi" da realizzare con noi perché vedere il futuro dei nostri figli ci darebbe un po' più di serenità.

Ribadiamo questo concetto: le persone con disturbi mentali si possono classificare in tre fasce:

- abbiamo i pazienti in grado di riconoscere il loro disturbo e quindi sono protagonisti della loro cura. Questi sono pazienti che hanno organizzato delle conferenze e che sono qui anche oggi a relazionare in questo convegno e questo ci dimostra che essi sono persone in grado di convivere con i loro problemi e quindi capaci di aiutare se stessi e gli altri, fino a diventare facilitatori sociali. Per le Associazioni è una grande soddisfazione vedere i risultati raggiunti da questi utenti che infondono fiducia e speranza a tutti. Inoltre lo scambio dei nostri vissuti aiuta entrambi a crescere e quindi completo appoggio e sostegno da parte delle associazioni dei familiari.
- Poi abbiamo i pazienti non collaboranti che rifiutano i trattamenti e più rifiutano e più hanno bisogno di essere aiutati. Sono gli utenti a cui i familiari vorrebbero un'attenzione diversa e maggiore. Questi pazienti manifestano il loro rifiuto soprattutto con i familiari fino a

diventare aggressivi con essi. Si ricorre spesso ai TSO che creano un circolo vizioso, in quanto nel periodo del ricovero c'è una contenzione farmacologica e talvolta fisica e dopo qualche giorno dalla dimissione si ripresenta il problema. Quindi bisogna fare in modo che questo circolo vizioso si interrompa. Il servizio, secondo il nostro punto di vista, dovrà andare incontro al paziente senza forzature e convincerlo che vogliamo solo curarlo per il suo benessere. **La Regione Toscana è contraria alla contenzione fisica, come specificato nel piano sanitario 2005-2007.**

### Regione Toscana Contenimento Affidato a Mezzi Meccanici.



La tabella ci mostra il contenimento affidato a mezzi meccanici, però vediamo che la Toscana ha media più bassa rispetto all'Italia, però vorrei ribadire il fatto che la contenzione fisica è grave però è altrettanto grave la contenzione farmacologica, che non possiamo del tutto controllare, perché per questo i pazienti quando sono ricoverati spesso non riescono neppure a muoversi.

- Poi abbiamo i pazienti non del tutto autosufficienti, ma se stimolati possono sviluppare a pieno le loro capacità. I pazienti non autosufficienti, se lasciati ad ozio o parcheggiati in qualche centro o a casa regrediscono fino a diventare aggressivi soprattutto con i familiari. Se stimolati, suscitando in loro qualche interesse, possono dare molto e raggiungere sempre più autonomia e indipendenza dalla famiglia.

In conclusione noi vorremmo vedere percorsi individualizzati e personalizzati per ogni paziente, come previsto dalle Leggi, attivando i Piani integrati di Salute, questo è quanto la Regione ci predispose e quindi noi chiediamo applicare le disposizioni della Regione. Le Aziende e gli Enti Locali dovranno fare ciò che gli compete. Le famiglie e gli utenti si dovranno impegnare a ritrovare il proprio ruolo e al tempo stesso coinvolgere la cittadinanza nell'integrazione sociale, poiché ogni soggetto non può sostituire l'altro, di questo ne siamo pienamente convinti.

Inoltre, ci dispiace dover sempre ribadire questa cosa, ma ci fa stare molto male: diverse Leggi finanziarie hanno stabilito che il ricavato delle dimissioni dei beni degli ex O.P. dovesse essere destinato ai servizi territoriali per la Salute Mentale e per le residenze per la Salute Mentale, ciò non è avvenuto quindi c'è stato uno spreco di potenziali risorse. Per questo credo che anche la Regione potrà fare qualcosa perché per esempio noi a Lucca abbiamo l'ex O.P. di Maggiano che diventerà presto un cumulo di macerie; una risorsa sprecata.

Il convegno di oggi ha aperto le manifestazioni per la Giornata Nazionale per la Salute Mentale. Alcune città della Toscana sono state unite dal simbolo della candela con il messaggio "Luce per illuminare le menti". Ci auspichiamo, qui c'è anche il rappresentante del governo, che si dia voce di più a questa cosa, di una giornata proprio nazionale in cui i media pubblicizzino questa cosa perché è attraverso l'informazione e la conoscenza che si abbatte il pregiudizio. Quindi lo riteniamo una cosa importante. Abbiamo qui la candela "**Luce per illuminare le menti**", ma per illuminare le menti di tutti e non solo di chi è malato.



L'immagine della candela che vediamo è dell'Associazione "Oltre l'Orizzonte" di Pistoia che sta pubblicizzando la giornata nazionale per la salute mentale del 5 dicembre. Anche a Lucca è in programma la terza edizione con una serie di eventi pubblicizzati con degli spot televisivi e la distribuzione di candele con questo messaggio. Anche altre province si sono mobilitate per questa giornata (Pisa, Arezzo e altre).

Ora passiamo ad illustrarvi i cambiamenti delle varie Associazioni. In cartellina trovate le relazioni dello scorso anno e qui evidenziamo solo i cambiamenti<sup>1</sup>.

Le **Associazioni dell'Area Fiorentina l'Auto aiuto Nicola, la Di.A.Psi.Gra, Il Villino, La Ginestra, Santarosa, La Nuova Aurora, Ponte, Seme**, ci dicono che per la residenzialità psichiatrica sono stati stanziati i fondi necessari per la ristrutturazione di Casa Martelli come comunità terapeutica. Il Villino Le Panche è stato trasformato in un'altra sede più decorosa nello stesso quartiere. Il Centro Diurno Villino Moreni è stato trasferito da Marzo in un'altra sede, anche questa più decorosa. Il Centro Diurno di Via Spadini è stato trasferito in Via Pisana con il nome Busillis, in una sede, anche questo, più decente e più decorosa.

Per il resto i servizi non migliorano; il personale diminuisce; il percorso terapeutico personalizzato si realizza soltanto per pochi casi molto gravi.

Le Associazioni si attiveranno comunque presso le Istituzioni competenti per la piena ed effettiva applicazione dei piani integrati di salute che devono tenere conto dell'accresciuto bisogno di servizi da parte della popolazione e della necessaria risposta in termini concreti per quanto riguarda la presa in carico dei cittadini con disturbi psichici e il percorso riabilitativo in una reale ed effettiva integrazione socio sanitaria.

Ora qui le Associazioni di Firenze hanno realizzato davvero un progetto molto bello: **Casa al Giogo**, progetto voluto dalla Consulta Provinciale di Firenze delle Associazioni di familiari di pazienti psichiatrici, capofila l'Associazione Astolfo, con i fondi della Comunità europea e con il contributo della Regione Toscana, Comunità montana del Mugello e della Provincia di Firenze.

La Casa al Giogo è situata sul crinale dell'Appennino Tosco Emiliano ad 800 metri di altezza nel Comune di Firenzuola, nei pressi del Passo al Giogo.

La struttura ha una superficie di 600 mq, attualmente con 25 posti letto e 2 cucine molto ben attrezzate. La Casa al Giogo ha queste finalità: deve essere un luogo di incontro di gruppi e Associazioni con particolare attenzione al settore della Salute Mentale, un luogo di turismo sociale di sviluppo e di iniziative di vario genere, un punto di riferimento e sollievo per i familiari e utenti una occasione di socializzazione e integrazione. Per ulteriori informazioni contattare l'Associazione Astolfo e chiedere del Sig.Giorgio.

Sempre nell'area del Mugello, l'**Associazione Astolfo** ci comunica che i servizi sanitari della Salute Mentale sono abbastanza organizzati. Le difficoltà si incontrano nell'integrazione con il sociale, ma questo è un problema che si trova un po' in tutte le Aziende. Poi è stato detto anche che c'è una carenza di Assistenti Sociali.

Ora vediamo i cambiamenti che ci segnala la **Di.A.Psi.Gra di Prato**.

---

<sup>1</sup> Le relazioni relative ai cambiamenti per l'anno 2006 delle varie associazioni si trovano nel dettaglio in Appendice A

Per quanto concerne i percorsi di cura personalizzati e condivisi non è avvenuto un cambiamento degno di nota. Su circa 6000 contatti avuti con il DSM sono stati attivati percorsi per circa il 10%.

Non esiste una statistica computerizzata e certificata. Per il resto, non ci sono cambiamenti degni di essere rilevati.

Da circa un anno al Dipartimento di Salute Mentale è stato nominato un nuovo coordinatore, che sta riorganizzando e democratizzando tutta la struttura. Il nuovo coordinatore ha elaborato un nuovo piano di lavoro del Dipartimento di Salute Mentale, e prima di farlo approvare dalla Società della Salute e dalla Direzione dell'Azienda USL è stato presentato, per apportare modifiche e suggerimenti, all'Associazione dei familiari e utenti.

Si è costituito il forum delle Associazioni familiari, utenti e terzo settore, con un regolamento condiviso da tutti. E' stato firmato il Protocollo d'Intesa con l'Azienda USL 4.

Passiamo ora a Pistoia all'Associazione Oltre l'Orizzonte che ci comunica che la situazione a Pistoia è pressoché immutata. La comunità terapeutica è in costruzione, ma per l'appartamento dato dal Comune dopo tre anni non è ancora fatto il contratto di comodato fra Az.USL e Comune. Queste lentezze ci penalizzano un po' tutti. E' andata in pensione la responsabile dell'unità funzionale e del dipartimento; vedremo se cambierà qualcosa con la nuova gestione. Partirà l'11 dicembre un corso provinciale per utenti "Facilitatore sociale".

Le novità dell'Azienda sono tutte in Valdinievole dove all'eliminazione delle porte chiuse per il SPDC è seguita l'apertura di un bellissimo nuovo Centro di Salute Mentale aperto 12 ore per 365 giorni all'anno. Il personale però non sembra sufficiente per gestire l'articolazione dei servizi per la riabilitazione. C'è un solo psicologo in tutta l'Unità Funzionale Salute Mentale.

Vediamo poi le iniziative dell'Associazione con le Istituzioni. L'attività principale è l'azione di "stimolo" presso la Az.USL, Comune e Provincia per migliorare i servizi pubblici per la Salute Mentale anche attivando l'integrazione socio-sanitaria. Poi si sta realizzando un progetto "No al pregiudizio" nei percorsi di innovazione Cevot e quindi si assiste all'organizzazione degli eventi intorno alla giornata della Salute Mentale, con la distribuzione delle candele con la scritta "Luce per illuminare le menti". Poi prevede un corso di yoga, un corso di formazione "L'amministratore di sostegno: dalla legge alla realtà" sempre con il Cevot e infine "I ragazzi del venerdì" che prevede attività di socializzazione per utenti e volontari.

Poi abbiamo ***l'Associazione Vivere Insieme di Arezzo*** che ci segnala che nulla è cambiato rispetto all'anno scorso riguardo allo stato dei laboratori del Dipartimento di Salute Mentale.

L'Associazione ha realizzato con successo, con il contributo del Cevot e in collaborazione con le Istituzioni, il "Progetto Liberamente" che prevede azioni di sensibilizzazione, informazione e prevenzione del disagio in sei scuole superiori del Distretto della USL 8 di Arezzo, attraverso

percorsi teatrali e percorsi filmici, al fine di sviluppare i fattori protettivi nella fascia di popolazione più a rischio.

Questa è una cosa molto importante: il 4 Novembre 2006 è stata organizzata una giornata di aggiornamento per i medici di base sul tema del disagio mentale, promossa dall'Associazione Vivere Insieme. Durante il convegno i medici del Dipartimento di Salute Mentale hanno esplicitato la loro volontà ad effettuare una visita congiunta – medico di base e psichiatra- a domicilio nel caso di persone sofferenti che rifiutano ogni cura. Questo credo che sia una cosa da imitare anche nelle altre Aziende. E' fondamentale il ruolo del medico di base per un intervento precoce nei disturbi psichiatrici, soprattutto quelli più gravi e la collaborazione delle Associazioni con gli operatori sanitari e le Istituzioni nel perseguire l'obiettivo del trattamento migliore e più precoce possibile per le persone che soffrono di disturbi psichici, al fine della loro reintegrazione nella comunità.

Passiamo adesso all'**Associazione Camminare Insieme di Empoli**. E' stato inaugurato nel Dicembre 2005 il nuovo Dipartimento di Salute Mentale a Empoli "Casa Gazzarri", con al piano terra una struttura residenziale con 12 posti letto che opera 24 ore su 24, con tutta l'assistenza necessaria. Al primo piano si trova il Centro di Igiene Mentale, con gli ambulatori degli psichiatri e di tutto il personale addetto. Su una struttura laterale, si trova il Centro diurno che vede la presenza giornaliera dalle 20 alle 25 persone presenti tutti i giorni dalle ore 9 alle ore 15.

L'Associazione ritiene che questa sia la vera svolta importante, e che il merito vada agli amministratori di questa area.

Continua il rapporto strettissimo, per quanto riguarda il lavoro, della Cooperativa Pegaso con il gruppo del Dipartimento di Salute Mentale che si occupa appunto di Inserimenti Terapeutico Lavorativi. In questo anno il numero degli inserimenti terapeutico lavorativi indicati dalla struttura sanitaria è aumentato da 15 a 19 inserimenti. Quindi il nostro gruppo è aumentato da 24 persone a 31, che sono impegnate su vari lavori, dalla pulizia dei locali, alla manutenzione del verde pubblico, al lavoro di trasporto conto terzi vari materiali di varie imprese pubbliche della Toscana.

Adesso passiamo all'**Associazione L'Alba di Pisa** che è appunto una Associazione di utenti di cui vediamo la crescita e ci complimentiamo con loro. Ha lottato allo stigma e al pregiudizio attraverso l'organizzazione di 3 convegni: " Il facilitatore sociale: corso di formazione e prospettive future" tenutosi il 23 Marzo 2006 in Provincia di Pisa, alla fine del primo corso per facilitatori sociali che è stato svolto a Pisa formando 13 utenti ad operatori del disagio; l'altro convegno "Auto-aiuto psichiatrico e arti-terapie come veicolo di socializzazione" svoltosi il 30 Marzo 2006 a Orciano Pisano, per la presentazione del lavoro sul territorio e infine "Auto-aiuto facilitazione e riabilitazione sociale: percorsi possibili tra Associazioni e Servizi" tenutosi il 26 Giugno 2006 a Pontedera per la diffusione sul territorio del modello dell'Auto-aiuto e della rete tra Servizi e Associazioni.

Si è incrementato il lavoro di rete con i Servizi e in linea di massima il territorio si sta muovendo per trasformare e innovare il sistema di cura, di riabilitazione e di reinserimento sociale. Ci sono ancora nodi critici organizzativi e collegamenti da effettuare tra Clinica e Territorio, tra pubblico e privato, sulla realizzazione di un buon lavoro di rete e di equipe sul caso, sulla stesura scritta dei progetti riabilitativi individualizzati, sulla creazione di accordi e protocolli interistituzionali, sulla mancanza di personale psicologico per colloqui validi e efficaci ai pazienti. La Società della Salute di Pisa si è mossa all'interno di tavoli di settore e degli uffici di piano in queste direzioni, rafforzando le carenze con una programmazione del lavoro che non aggredisce, ma ragiona attorno al problema.

Per quanto riguarda gli inserimenti terapeutici lavorativi, dopo il corso e la facilitazione sociale, si prevede un contratto per 8 facilitatori sociali. Degli altri 5 formati dal primo corso, 2 stanno ad oggi svolgendo un tirocinio formativo per la Provincia di Pisa, presso l'Az USL 5 – ne sono stati attivati in tutto 4 dal Marzo dello scorso anno – 2 svolgono un inserimento socio-terapeutico in Associazione, 1 sta ancora camminando per arrivare alla responsabilità di svolgere un inserimento, gravita intorno all'Associazione e svolge attività volontaria e di socializzazione all'interno di essa.

Tutti sono seguiti e partecipano attivamente alla loro crescita e al sostegno degli altri con i loro stessi problemi. Quindi l'Auto-aiuto è importantissimo.

Il corso per facilitatore sociale è stato realizzato per il secondo anno a Pisa ed è rivolto a 9 utenti ed è partito l'11 Settembre scorso. I corsi per "Facilitatore sociale" si sono implementati grazie alla partecipazione dell'Agenzia formativa Performat e siamo passati ad ottenere l'approvazione del corso a Pistoia, prossimamente anche a Lucca anche se attualmente non ha finanziamento, e stiamo pensando di estenderlo ancora.

Poi si è costituita sempre a **Pisa l'Associazione Speranza**, associazione di familiari, nel febbraio scorso, e ha già iniziato un percorso con le Istituzioni organizzando un convegno, dove eravamo presenti anche noi come Coordinamento, dal titolo "La solitudine della famiglia davanti alla complessità della patologia psichiatrica".

Vediamo poi cosa ci segnala **l'Associazione Auto mutuo aiuto psichiatrico di Massa**. Le criticità sono queste: inadeguate risorse economiche per poter svolgere al meglio le nostre attività e progettazioni ed essendo costituita e gestita da utenti volontari con disagio psichico, la loro organizzazione risente, a volte, del loro stato di salute. Chiedono che sia operativo un loro spazio autonomo all'interno del Servizio Psichiatrico Diagnosi e Cura dell'Ospedale di Massa, per svolgere attività di socializzazione e informazione delle attività dell'Associazione e del Testamento Psichiatrico.

Vediamo le segnalazioni del **Coordinamento Provinciale Familiari degli utenti Salute Mentale (C.P.F.S.M.) di Massa**. Dunque, nessun cambiamento nelle politiche socio sanitarie;

inadeguate risorse economiche per gli inserimenti socio lavorativi terapeutici e riduzione numero utenti che usufruivano del servizio; nulla è cambiato nelle strategie sanitarie per la gestione della crisi e della emergenza psichiatrica; i gruppi appartamento sono rimasti gli stessi; rimane importante la questione degli utenti multiproblematici legati alla tossicodipendenza sia da sostanze che da alcool, in quanto a carico solo della psichiatria; nulla è cambiato per migliorare la qualità di vita delle famiglie.

Passiamo adesso ai cambiamenti che sono avvenuti a **Lucca** in questo anno e quindi alla **F.A.S.M. Associazione Famiglie per la Salute Mentale**. Il dialogo e la collaborazione con le istituzioni si sono maggiormente intensificati. E' stato organizzato il convegno "Progetto Individuale Personalizzato e Piani di Salute Integrati: Quali servizi per la salute mentale" a Lucca il 10 Febbraio 2006 a Palazzo Ducale, per continuare a livello locale le riflessioni a cui si era pervenuti dopo il convegno regionale del 15 novembre dello scorso anno. Vediamo ora alcuni impegni presi che l'Azienda avrebbe dovuto assolvere nell'immediato. La cosa primaria che l'Azienda aveva garantito era di rimpiazzare e integrare il personale, sia nella zona di Lucca che nella Val di Serchio. E' stato integrato un po' di personale però attualmente siamo sotto di alcune unità. E questo penalizza molto il servizio, in particolare sul territorio. Poi avevamo chiesto di adeguare i mezzi di trasporto; qualcosa è stato fatto ma non è ancora sufficiente. Poi era stato promesso di stilare per iscritto il progetto individuale personalizzato coinvolgendo anche la famiglia, ma questo è ancora un obiettivo da raggiungere. Questa è una cosa che voglio dire perché mi sembra importante anche come esempio: nel gennaio 2006 è stato trasferito il modulo del Centro Diurno per psicotici, già esistente, in una struttura più adeguata e più ampia che ha permesso di accogliere 2 pazienti ospitati in strutture fuori U.S.L. Il servizio è stato migliorato riconvertendo la spesa senza nessun costo aggiuntivo. Auspichiamo poi che in questo Centro ci sia la possibilità di assistenza nell'emergenza anche la notte. Poi era stata chiesta una Comunità terapeutica ad alta intensità per circa 8 persone che potrebbe anche evitare i ricoveri negli SPDC e il protrarsi in essi: l'Azienda è disposta a realizzarla però la **F.A.S.M.** non è d'accordo sulla proposta di chiudere una delle due strutture intermedie esistenti per costituire la Comunità terapeutica addirittura per un n° di 14 persone. Il numero poi è troppo alto, ma non vogliamo una tale manovra. La comunità terapeutica ad alta intensità richiesta è per circa n° 8 persone. Invitiamo l'Azienda a riconvertire la spesa riportando nella nostra U.S.L. alcuni dei 21 utenti che attualmente sono ospiti in altre U.S.L., quindi riconvertire la spesa, senza costi aggiuntivi e migliorare così il servizio. Le strutture intermedie non possono essere ridotte in quanto, da una comunità forte ci deve essere il passaggio immediato in una comunità intermedia per poi ritornare in famiglia o nei gruppi appartamento. E quindi queste strutture intermedie devono svolgere la loro funzione, ma poiché non ci sono posti adeguati, l'utenza non viene diversificata.

A seguito sempre del convegno è avvenuta una cosa molto importante. Il 27 Marzo 2006 c'è stata la Conferenza dei Sindaci, specifica per la Salute Mentale, a seguito dell'impegno preso

dopo il convegno. E' iniziato così un percorso nuovo che coinvolgerà tutti i comuni. Confidiamo nella sensibilità per la Salute Mentale del Presidente della Conferenza dei Sindaci Giorgio Del Ghingaro che si sta impegnando ad attivare dei tavoli di confronto, partendo dai progetti individuali e attivando i Piani di salute integrati, dove ogni soggetto dovrà fare concretamente ciò che gli compete. In altre due conferenze si è continuato a discutere delle problematiche della salute mentale. E prossimamente ne avremo un'altra proprio specifica per la salute mentale. In occasione della Giornata Nazionale per la Salute Mentale stiamo organizzando insieme alle istituzioni convegni, punti d'informazione, spettacoli, la partita del cuore per la III edizione "Informare, capire, integrare", con la distribuzione di candele con il messaggio "Luce per illuminare le menti", con l'auspicio che la candela diventi un simbolo nazionale. Grazie.

Ringrazio tutti e andiamo avanti con i lavori. Grazie. Adesso passo la parola al Dott. Guidi.

### **Galileo Guidi, Responsabile Salute Mentale Regione Toscana**

Buongiorno a tutti, sono particolarmente felice della giornata di oggi, del convegno che è iniziato e si sta svolgendo in questa sala con tutte queste persone che ringrazio per la loro partecipazione. La Sig.ra Del Carlo mi ha chiesto di intervenire ma dopo la relazione dell'Assessore Rossi per me è difficile poter aggiungere qualcosa di nuovo. Ho preparato un intervento con il titolo che vi mostro, spero di non essere provocatorio nei confronti di nessuno ma la mia intenzione è di portare un contributo al dibattito che in Toscana stiamo facendo.

Quello che ci ha raccontato la Sig.ra Del Carlo a nome di tutte le Associazioni è molto importante. E' il segnale che una comunità si sta prendendo carico del problema e lo sta affrontando con intensità, passione e partecipazione. Compito delle Istituzioni è quello di alimentare questo dibattito in modo tale che si possa discutere con le conoscenze necessarie. E quindi possibile dibattere a partire dai dati, dalla diffusione delle informazioni, dalla conoscenza delle cose che si fanno, come si spendono le risorse che sono state assegnate, quali sono le leggi e le disposizioni normative. Questo è il passaggio fondamentale, cioè compito delle Istituzioni è fornire dati per alimentare il dibattito. La comunità così come vediamo in Toscana si farà carico del problema e, prendendosi per i capelli, discutendo animatamente; nella nostra storia a volte prevale il particolarismo piuttosto che l'interesse collettivo, saprà mirare l'impegno nella giusta direzione.

Voi avete intitolato questa giornata "Quanto il paziente è al centro della sua cura" e io quindi sono partito dal piano integrato di salute come abbiamo discusso nel corso del precedente convegno, si arriva al progetto terapeutico riabilitativo individualizzato ma oggi ci sono le condizioni per dire che noi dobbiamo partire dalla Legge 180 e andare oltre. Oggi ci sono le condizioni e noi vogliamo dimostrare concretamente quali sono perché dalla Legge 180 si deve andare oltre, perché il dibattito a volte esclusivamente difensivo su questa materia, forse ci ha impedito di

andare oltre. Questo è il concetto su cui voglio impostare l'intervento che mi è stato concesso di fare in questa occasione.

Molto brevemente, alcune di queste informazioni l'avete viste ma le voglio ripetere perché puntualizzare cosa si sta facendo e la strada che noi cerchiamo di portare avanti è importante per chiare ancora meglio, per verificare quello che si sta facendo e vedere se quello che si sta facendo è giusto oppure è necessario apportare delle azioni correttive. Intanto la Legge 180 è il nostro faro, sta là. Basaglia con la sue intuizioni, con i suoi grandi contenuti culturali, sta là, ed è il nostro faro. Però, da allora cosa è successo? Sono passati molti anni, la società è cambiata, sono accaduti eventi fondamentali, cambiamenti epocali. Ci troviamo in un sistema istituzionale diverso, la Legge Costituzionale del 2001 ha precisato e diviso i compiti tra il livello nazionale e quello regionale, dobbiamo ricordare che queste indicazioni hanno delle ricadute anche sulle modalità di organizzazione dei servizi. Infatti la Legge Costituzionale, dà compito allo Stato Centrale di definire i livelli essenziali di assistenza, lo dice la nuova edizione dell'articolo 117 della Costituzione: "Lo Stato ha legislazione esclusiva nelle seguenti materie: determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale; nelle materie di legislazione concorrente spetta alla Regione la potestà legislativa". Guardate, è un cambiamento fondamentale ancora non pienamente compreso, tanto che seguendo sui giornali il dibattito che si svolge a livello nazionale, spesse volte vediamo riaffiorare la critica: "Come si stanno facendo 20 sistemi sanitari regionali diversi l'uno dall'altro, si fanno questo e quell'altro...?", riaffiora ogni tanto, anche se in questo momento è abbastanza sotto traccia, una visione neo centralista; cioè visto che le Regioni non svolgono completamente il loro compito, allora qualcuno si sente autorizzato a dire che è opportuno ritornare a un sistema dove il governo nazionale riassuma un ruolo più importante. Si dimentica che oggi abbiamo una Costituzione che ci dice: "Compito dello Stato centrale è quello di definizione dei livelli essenziali di assistenza" e io dico di verificare che questi livelli siano garantiti a tutti i cittadini, da questa verifica devono prodursi degli elementi di conoscenza utili ad alimentare il dibattito democratico quale elemento portante del sistema. Questo è quello che si sta cercando di attuare in Toscana: abbiamo posto delle regole, abbiamo posto degli obiettivi, facciamo delle verifiche e con i dati che emergono stiamo alimentando il sistema con serietà, con onestà: diciamo le cose che riusciamo a fare e le cose che non riusciamo a fare. Questo dà forza alle Associazioni, dà forza complessivamente a tutti gli attori del sistema per poter discutere, partecipare, perché la partecipazione non è soltanto ascoltare chi urla più forte, ma partecipare con elementi di conoscenza. Secondo la nostra opinione questo è il modo migliore per attuare quanto contenuto nella modifica costituzionale del 2001, non di 20 anni fa, ma del 2001.

Dobbiamo entrare nella logica in cui ognuno fa quello che deva fare; il Governo Nazionale deve fissare con il metodo della partecipazione i livelli essenziali di assistenza, impegnarsi molto nella verifica per monitorare se questi obiettivi vengono mantenuti dalle diverse regioni e

diffondere le notizie con severità, quando ce ne fosse bisogno. In modo che ogni attore del sistema sappia esattamente cosa fare e su questi obiettivi sia periodicamente misurato. Stiamo cercando di sperimentare questo metodo nella nostra Regione, questo è l'obiettivo che ci siamo posti. Dopo ritornerò sui livelli essenziali di assistenza perché visto che abbiamo un Rappresentante del Ministro Turco presente ai nostri lavori, dirò alcuni passaggi su un lavoro che, secondo la nostra opinione, a livello nazionale sarebbe necessario per sostenere il nostro lavoro sul territorio. Cito le fonti Legislative Regionali che rappresentano i paletti all'interno dei quali il Sistema Regionale organizza i servizi. Nella diapositiva che vedete c'è l'elenco di tutte le nostre Leggi e Piani, riguardanti la Salute Mentale. Quali sono le innovazioni introdotte nel 2005? Guardate, il 2005 è stato per la Regione Toscana un anno fondamentale, sono state approvate 3 disposizioni: il Piano Sanitario Regionale 2005-2007, la Legge Regionale 40 di modifica al sistema sanitario, la Legge Regionale 41 di modifica al sistema sociale. Le cito insieme perché rappresentano un disegno complessivo, unitario. Le novità importanti quali sono state? La nascita di nuovi soggetti, i Consorzi di area vasta, e quindi non solo le Aziende USL così come nascono da disposizioni nazionali, la Società della Salute e le Aziende ospedaliere universitarie. E nuove relazioni tra i nuovi soggetti.

Lo strumento innovativo che è stato introdotto è il Piano Integrato di Salute, come strumento indispensabile e elementare di programmazione in tutte le zone/distretto. L'altro punto fondamentale, lo ricordava l'Assessore Rossi, è il coordinamento di area vasta. Altro punto innovativo è il ruolo fondamentale e importante del governo clinico, cioè all'interno di questo sistema esistono tutta una serie di passaggi che definiscono il ruolo dei protagonisti, ovvero il governo clinico come voce e ruolo dei professionisti, che sono i protagonisti di questo cambiamento perché questo cambiamento non si fa contro gli operatori, ma si fa insieme ai professionisti, insieme agli attori del sistema. Ecco allora che il governo clinico diventa un elemento centrale per la realizzazione di queste innovazioni. Le aree vaste sono un soggetto di programmazione. Le aree vaste come integrazione istituzionale. Le aree vaste come ambito ottimale per il funzionamento tecnico e amministrativo. Come soggetto di programmazione le aree vaste assumono un ruolo importante nella salute mentale. Fino ad oggi abbiamo pensato che il modello del dipartimento aziendale potesse essere lo strumento che conteneva tutte le opzioni terapeutiche possibili. Oggi noi pensiamo che invece il livello ottimale per poter avere la gamma completa di tutte le opzioni terapeutiche riabilitative sia l'area vasta sull'esempio di modello che citava l'Assessore Rossi contenuto nella direttiva per l'organizzazione dei servizi nei disturbi del comportamento alimentare. Stiamo affrontando il problema dell'autismo, di cui in cartella avete i dati, anche lì abbiamo cominciato con una ricognizione, così come afferma il Piano sanitario Regionale per garantire la possibilità di risposta terapeutica riabilitativa ad alta intensità assistenziale abbiamo bisogno di un livello, di un bacino che non è un bacino aziendale, ma lo individuiamo nell'area vasta come l'area ottimale per le possibili integrazioni con l'Università, per le possibili integrazioni con le Aziende ospedaliere ampie. Poi l'area vasta come ambito ottimale per

le funzioni tecnico amministrative. Guardate, lo voglio dire, noi abbiamo dei dati che in altre occasioni vi ho presentato, che ho preso dalla relazione della Corte dei conti: gli enti di area vasta sono lo strumento per potere realizzare economie di scala tali che ci permettono di individuare risorse per ampliare i servizi. Noi abbiamo visto, e lo ricorda la Corte dei Conti nella sua relazione, come già la fase di avviamento di questi primi anni di avviamento dei consorzi di area vasta ci ha permesso di ottimizzare le forniture ed altro e quindi di avere risparmi di gestione da poter destinare all'assistenza. E' un processo che trova inciampi, trova difficoltà ma è un processo che va sostenuto perché è nell'interesse di tutti andare avanti in questa direzione, interesse anche delle Associazioni che lavorano nel territorio, nelle singole aziende, nelle singole zone socio sanitarie. Questa è la Toscana, una diapositiva che avrete visto tante volte, e queste sono le nostre 3 aree vaste. Nell'area vasta il modello organizzativo della Toscana è questo, Regione - indirizzo governo del sistema -; l'Area Vasta - programmazione -; Le Aziende ospedaliere e USL - gestione dell'offerta -; la Società della salute - domanda a livello territoriale -. Ma è chiaro che a livello di 100.000 abitanti non possiamo trovare tutte le risposte possibili, è chiaro che ci vuole una integrazione complessiva.

Velocemente, cos'è il Piano integrato di salute. Lo prevede la Legge 41, che è la Legge di riforma dei servizi sociali, e la Legge 40, cioè la Legge di riforma dei servizi sanitari, ovvero i due strumenti prevedono lo stesso Piano integrato di salute che ci deve permettere di passare dall'integrazione socio sanitaria ad incidere sui determinanti di salute. Ecco, cos'è questo PIS? Compito del PIS è definire gli obiettivi, individuare le azioni da attuare, individuare le risorse messe a disposizione da diversi soggetti, definisce chi ha la responsabilità dell'azione programmata e attiva strumenti per valutare il raggiungimento di determinati obiettivi. Cioè il Piano integrato di salute definisce chi fa che cosa. In Toscana, negli ultimi tempi, abbiamo discusso molto su chi gestiva il Piano integrato di salute, se la gestione doveva essere della Società della salute o dell'Azienda USL, questo dibattito ancora sotto traccia a volte ci ha un po' rallentato nella nostra azione. E' chiaro che dentro il PIS il problema principale non può essere la gestione, c'è il nodo fondamentale di scelta delle priorità. Il problema della gestione ci ha rallentato e ci può rallentare nella individuazione delle priorità e delle azioni da svolgere e chi le deve fare e come le deve finanziare. La Giunta regionale per risolvere questo aspetto ha recentemente emanato disposizioni legislative che recitano: "La società della salute assume la responsabilità del governo delle attività socio assistenziali, socio sanitarie, sanitarie territoriali e specialistiche di base. Le attribuzioni delle Aziende USL, dei Comuni in materia di organizzazione, disciplina e gestione dei servizi sono esercitate nel rispetto dei diritti della Società della Salute". Quindi la Società della Salute, consorzio tra comuni e Azienda USL, è l'organismo che disciplina, organizza, dà gli indirizzi perché le azioni del PIS siano attuate. E non solo "La struttura organizzativa preposta all'elaborazione del PIS risponde al Direttore della Società della Salute". Dico tutte queste cose perché io a volte, ora ultimamente un po' meno, ho partecipato a dibattiti anche al livello nazionale, in modo particolare

quando si va alle riunioni del forum, di psichiatria democratica o dibattiti di psichiatri, io ho visto un articolo su un convegno di Milano che dice che in Toscana non si è realizzata la 180 perché non si è fatto il dipartimento forte ma si è fatto il dipartimento debole. In questa organizzazione, come ricordava prima l'Assessore Rossi, il dipartimento nostro ha un ruolo diverso che non il dipartimento realizzato in altra regione. Le nostre disposizioni, e su questo il regolamento è in una fase di consultazione con gli Enti locali, quindi il dibattito di oggi è proprio dentro il problema che stiamo affrontando in questi giorni, il piano e le leggi prevedono che in ogni Azienda ci sia il Dipartimento di Salute Mentale, come struttura organizzativa tecnico-professionale di supporto alla Direzione aziendale e strumento di coordinamento dell'Unità Funzionale Adulti e Infanzia e Adolescenza zonali per una gestione strategica complessiva sia in ambito di area vasta che nella Società della salute. Se fino a questo momento sono riuscito a spiegare complessivamente il disegno, è chiaro che noi costruiamo Zone/Distretto, Società della Salute di circa 100.000 abitanti, che non possono essere comprensive di tutte le opzioni terapeutico riabilitative che sono necessarie per la attività assistenziale, allora è chiaro che abbiamo bisogno di uno strumento di governo che colleghi questa dimensione con la dimensione aziendale e con la dimensione di area vasta. Questo è il punto a cui siamo, altrimenti si rischia di non riuscire a governare il sistema o perché prevale l'eccessivo localismo o essere assenti da una programmazione di area vasta che, come avete sentito l'Assessore Rossi, è l'indicazione di governo che la Regione sta dando al sistema delle Aziende. Altro passaggio: la scelta di servizi a forte integrazione con la comunità intesi come servizi complessivi e unitari a tutte le fasce di età. Il nostro dipartimento è un dipartimento che coordina le attività riguardanti gli adulti ma anche l'infanzia e l'adolescenza. Il lavoro svolto ha portato a discreti risultati per quanto riguarda gli adulti anche se abbiamo ancora diversi problemi, per l'infanzia e Adolescenza abbiamo invece abbiamo non solo problemi ma anche alcuni ritardi di elaborazione. La giustificazione è abbastanza semplice: questa unitarietà in Toscana parte dal 1999, quindi le Unità Funzionali Infanzia e Adolescenza sono state istituite in Toscana dal 1999, previste dalla pianificazione toscana del '99 e ad oggi non tutte le Aziende ancora l'hanno insediata e quindi c'è un lavoro grosso e molto importante da fare sul settore infanzia e adolescenza. Fulcro dell'assegnazione: le risorse e il budget stanno nell'unità funzionale. Questo è il disegno complessivo. Quindi il principio base del sistema di servizi per la salute mentale è: servizi in rete, non solo psichiatrici, rifiuto di logiche istituzionalizzanti, segregazione e servizi di comunità. Rapidamente, questa è la rete dei servizi che esiste in Toscana. Noi abbiamo una rete dipendente dal servizio sanitario regionale: centro di salute mentale, centro diurno, l'SPDC, le residenze, la rete assistenziale domiciliare che in molti casi noi auspichiamo che sia integrata con la complessiva ADI, il DH. Poi abbiamo una rete di servizi all'interno della comunità, questa è la nostra realtà, che è una rete formale e una rete informale.

Stamani è presente il rappresentante della Diocesi di Firenze: a Firenze la Diocesi ha deciso di lavorare intensamente e specificatamente sul problema della salute mentale e questa è

un'azione che non so se definirla all'interno della rete formale o informale ma non è assolutamente un'azione programmabile dentro il sistema sanitario regionale, anche se si integra con il nostro sistema. E' chiaro che quindi la rete dei servizi del sistema sanitario regionale deve funzionare e funziona 24 ore su 24, 365 giorni su 365 giorni. Io penso ai nostri circoli ARCI, penso alla UISP, abbiamo qui il presidente nazionale Filippo Fossati che ci onora con la sua presenza; nei nostri circoli, là dove si fa attività sportiva per i nostri pazienti, questa è la rete informale che non sta dentro i servizi del Dipartimento di Salute Mentale ma deve stare dentro il PIS, ovvero dentro alla programmazione che a livello di comunità si realizza. Non so se altre realtà regionali hanno tutto questo. La realtà toscana lo è sicuramente, ed è in Toscana che dobbiamo governare i problemi di salute mentale.

Rapidamente, ricordo il problema della contenzione. Noi abbiamo un obiettivo di piano, lo ricordo agli operatori presenti, lo ricordo a tutti, l'obiettivo di piano prevede di evitare ogni forma di contenzione fisica limitando nello stretto necessario il ricorso a quella farmacologia. Questo è un obiettivo. Non vorrei che fosse una grida Manzoniana. Noi stiamo monitorando il fenomeno per quanto riguarda l'uso del TSO e dopo vi farò vedere i risultati, già l'Assessore Rossi lo ha ricordato. Qui pongo il problema anche a livello nazionale, se non è il caso di proporre, in una prima fase, un obbligo di registrazione, prevedere un registro oltre la cartella clinica, che possa essere di più facile consultazione e che ci possa permettere di monitorare il fenomeno. In questa fase potrebbe essere opportuno quindi l'instaurazione di un registro come percorso per arrivare all'evitare ogni forma di contenzione. Poi c'è un altro impegno importante nel Piano: la giunta si impegna ad attivare avvalendosi della collaborazione dell'ARS del supporto e del coordinamento del dipartimento di salute mentale e dell'università la valutazione epidemiologica dei bisogni e della risposta dei servizi, cioè la giunta si prende l'impegno di alimentare il dibattito con dati e conoscenza. E' stata insediata una Commissione Regionale per il governo clinico sulla salute mentale con dentro i rappresentanti dell'Università e dei Dipartimenti, delle varie professioni che lavorano nella salute mentale e, lavori in corso, questa Commissione sta lavorando su questo: sulla formazione, su un progetto di prevenzione e intervento precoce e sull'accreditamento delle strutture. Questo è il lavoro in corso che si sta facendo. E ultimo obiettivo di piano che oggi l'Assessore ci ricordava è: favorire la partecipazione degli utenti, dei familiari, degli operatori e delle Associazioni attraverso strumenti di partecipazione a livella aziendale e regionale. Quello in azzurro è nel piano e quello in rosso è quello che troviamo nel Green Paper della comunità europea, quindi vuol dire che non siamo molto lontani dal dibattito europeo.

Io ora riferirò due passaggi, permettetemelo, perché chi mi ha ascoltato sa che da un po' di tempo vado parlandone in Toscana, le affermazioni che io facevo l'ho ritrovate in un documento ufficiale del Commissario per i diritti umani del Consiglio di Europa, ve le riferisco perchè sono importanti. Dice il Commissario per i diritti umani del Consiglio di Europa, in questa nota pubblicata l'anno scorso, esattamente un anno fa: "Relativamente alle procedure per il TSO, la procedura può

sembrare adatta da un punto di vista puramente formale, ma si deve notare che la legislazione non dispone che almeno uno dei due medici sia uno psichiatra”, e mi fermo qui. In Italia un cittadino può essere sottoposto ad un trattamento sanitario che non solo priva della libertà, ma che darà un timbro per tutta la vita., senza che uno specialista in materia abbia esaminato il caso. Questo è un elemento da superare. Non solo, ma il secondo parere – lo sapete com'è la procedura: un medico fa la proposta, un medico della Struttura pubblica deve convalidare questa proposta – è unicamente una convalida burocratica, senza colloquio con il malato. Guardate, io penso che stia qui dentro uno dei limiti fondamentali di come si sono organizzati i servizi e noi dobbiamo rimediare. Noi stiamo tentando di approvare in Toscana un regolamento, delle direttive che pongano rimedio a questa stortura, anche se sappiamo che molte Aziende hanno già superato queste normative, ma noi non possiamo pensare che in un provvedimento così importante e dirompente come un TSO, la convalida sia fatta senza un colloquio con il malato. Tutto questo dibattito sui Centri aperti 24 ore su 24, eccetera, lo possiamo superare anche con questo tipo di strumento; perché superando questo limite della 180 noi possiamo affrontare anche sul piano organizzativo la modalità operativa dei nostri servizi. Dice il Commissario del Consiglio d'Europa: “ Questa decisione, che richiede l'intervento di 4 persone, perché c'è il medico proponente, il medico della struttura pubblica, il Sindaco che firma e il magistrato che convalida, godrebbe maggiore trasparenza se prevedesse il ricorso di uno psichiatra”. Questa è una affermazione soft nei documenti internazionali, ma in realtà è un'affermazione forte che ci pone, nei termini di un confronto, rispetto agli altri paesi europei in una situazione di debolezza.

L'altro punto che noi chiediamo e pensiamo che il livello nazionale ci debba aiutare anche perché la Costituzione glielo pone come compito prioritario, è quello di aggiornamento e di ridefinizione dei livelli essenziali di assistenza. Io piuttosto che soffermarmi su tanti altri problemi, se avessi la responsabilità, mi impegnerei a riverificare i livelli essenziali di assistenza perché le cose che ci ha detto la Sig.ra Del Carlo sulle difficoltà territoriali nascono da un problema che dobbiamo dirlo perché altrimenti se ne discute solo tra gli addetti ai lavori. Nei livelli essenziali di assistenza si prevede che l'attività socio-sanitaria, nell'ambito di programmi riabilitativi, preveda la compartecipazione ai costi da parte dell'utente o del Comune. Questo dice il livello essenziale di assistenza nazionale. Noi a livello regionale, nel Piano sanitario 2005, ritroviamo queste indicazioni rispettose del dispositivo nazionale, non potevamo fare diversamente, rimandando però a una regolamentazione che doveva essere realizzata ma non è ancora definita perché c'è una reale difficoltà ad affrontare questi temi a livello territoriale. Questo è un problema che va discusso nella Conferenza Stato-Regioni, con l'ANCI, va ridiscusso, se così deve essere diciamo confrontandosi con gli utenti i familiari e gli enti locali. Perché questo crea un problema di risorse, ma soprattutto di compiti non definiti, in Toscana abbiamo molte residenze perché si è scaricato sul sanitario poi però da queste residenze non ci si esce perché non abbiamo la tutela del diritto ad abitare, e i Direttori Generali dicono che il diritto ad abitare non spetta a loro tutelarlo. E'vero che

con alcune USL e con alcuni Coordinatori di Dipartimento stiamo cercando di rimediare con programmi specifici a questo, ma nasce da questo una difficoltà che deve essere chiarita perché se non la chiariamo diventa un problema. Nella diapositiva che vedete sono riportati i dati pubblicati nella primavera del 2006 dall'Assessore regionale ai servizi sociali, la fonte ISTAT è sui bilanci del 2003. I Comuni destinano ai servizi sociali la media pro capite nazionale è 91 €, in Toscana è 117 €, quindi in Toscana l'impegno è più alto che dalle altre parti, ma è opportuno andare a vedere nei dettagli. Ma quando si fanno i Piani Integrati di Salute non si può tenere di conto soltanto della Sanità, bisognerà tener di conto di tutto e allora vediamo come si va da Firenze che spende 255 € pro capite l'anno a realtà, zone sociosanitarie, dove se ne spende meno di 50 €. Ora è chiaro che queste sono zone montane con meno risorse, dove c'è bisogno di azioni di solidarietà, quindi su questa diapositiva, forse, l'Assessore Salvadori ci potrà tornare sopra meglio di me, ma è chiaro che se noi dobbiamo discutere di Piani Integrati di Salute dobbiamo soffermarci anche su questi argomenti. Nei livelli essenziali di assistenza dobbiamo vedere bene perché non si può scrivere su una disposizione nazionale e poi la verifica di quello che succede non si fa. Io vi do rapidamente altri dati, questa è la spesa, l'ha citata l'Assessore Rossi, però io l'ho frazionata perché ho visto in questi giorni un articolo di Beppe Dell'Acqua sul Sole 24 ore. Ecco, noi abbiamo la spesa suddivisa in questo modo: nel 2005 il 58% lo spendiamo sul territorio; il 19 % sull'SPDC e il 23% sulle Residenze e quindi non è corretto che, come qualcuno dice, si spende tutto nelle strutture ospedaliere. Questo dato però è regionale ed è quello che vi facevo vedere prima: in alcune Aziende questo problema esiste. Se si faranno queste iniziative territoriali dovremmo esplodere questo dato sui dati regionali. Io qui vi voglio fare vedere l'attività di assistenza psichiatrica ai disabili psichici di cui dobbiamo iniziare a parlarne con molta chiarezza e che comprende anche le Strutture, le famose RSD, lì dentro ci si dovrà guardare con molta attenzione. Ecco questi sono i dati che vi ha dato l'Assessore Rossi. Per quanto riguarda la degenza media nei nostri SPDC , si passa da 15,32 giorni a 13,32 giorni e vedete i TSO da 510 a 352, ma il calo è nel 2004 al 2005 da quando abbiamo a monitorarlo questo fenomeno e a metterlo negli obiettivi di budget dei Direttori Generali. Questo ve lo citava anche l'Assessore prima, rispetto ai suicidi noi possiamo registrare un calo. E' un problema prevalentemente maschile e, anche sotto i 25 anni, verrà pubblicata un'analisi dettagliata e in cartellina ce l'avrete zona per zona.

Io vi ho dato tutti questi numeri, aridi, ma vorrei chiudere con una diapositiva del nostro sistema informatico, perché finalmente i nostri servizi di salute mentale hanno un sistema informatizzato. Ad oggi segnaliamo che non completano i dati l'ASL 1 per quanto riguarda gli adulti, l'ASL 3 che non è ancora in linea con il numero dell'infanzia. Cioè ci sono alcune cose da sistemare ma pensiamo con l'inizio del 2007 di presentare ufficialmente questo lavoro che consideriamo un lavoro estremamente importante che ha richiesto una grande fatica e per questo ringrazio gli operatori, i Responsabili dei dipartimenti aziendali, gli operatori della Regione, a cominciare da Marzia e Mirta, dalla Dott.ssa Nardulli che hanno seguito questo lavoro in maniera

diretta. E' stato un lavoro grossissimo, ma da qui in avanti saremmo in grado di avere dati che potranno alimentare il dibattito e le informazioni necessarie perché coloro che si occupano di questo problema possano partecipare attivamente.

Voglio finire con questa poesia. Raymond Carver, non so se qualcuno di voi lo conosce, è uno scrittore americano che è morto giovane per una tumore polmonare. Questa è l'ultima poesia che lui ha scritto, prima di morire: " Hai ottenuto quello che volevi da questa vita nonostante tutto? Sì. Cos'è che volevi? Potermi dire amato, sentirmi amato sulla terra ". Ecco, io penso che nei nostri servizi, aldilà della aridità dei dati dei nostri problemi, bisognerebbe porsi questi quesiti e pensare che i nostri pazienti e tutti noi che siamo sulla terra, nel tempo che ci saremo e ci continueremo a stare, abbiamo questo desiderio di amare e di sentirci amati. Ecco, amiamo i nostri pazienti e sicuramente potremmo lavorare meglio e andare sempre avanti. Grazie.

### **Gemma Del Carlo**

Grazie al Dott. Guidi che ha completato l'intervento dell'Assessore Rossi. Diamo ora la parola a Gianni Salvadori, Assessore alle Politiche Sociali della Regione Toscana

### **Gianni Salvadori, Assessore alle Politiche Sociali Regione Toscana**

Io sarò molto rapido, però vorrei dirvi tre cose sostanzialmente.

La prima è che noi stiamo definendo il piano integrato sociale della Toscana 2007-2010. Questo piano affronterà diverse questioni che potrebbero in un qualche modo riguardarvi. Ovvero noi stiamo cercando di definire quelli che non possiamo chiamare LIVEAS - perché i livelli essenziali, come sapete, devono essere definiti a livello nazionale - ma che chiameremo diritti di cittadinanza sociale, partendo dal presupposto, che ci siamo dati come obiettivo, di individuare una spesa minima sociale all'interno di ogni singola zona della Toscana. Questo può permetterci di individuare un livello di qualità importante anche nella spesa, perché noi vorremmo che poi i contenuti di quella spesa siano stabiliti attraverso un confronto tra le zone e le diverse rappresentanze del territorio. E quindi che di fatto, fissato "quanto si spende", si vada sul territorio a stabilire "come si spende", andando a disegnare le condizioni essenziali di intervento nel territorio.

Ad oggi in questa direzione siamo già ad uno stato avanzato, perché ci siamo incontrati sia con l'ANCI sia con le organizzazioni sindacali e stiamo definendo un livello di spesa minima pro capite intorno ai 55 €; rispetto alla media della Toscana rimangono 7 o 8 zone della Toscana che dobbiamo tentare di portare in alto per arrivare a questi livelli. Cosa complicata, perché il sostegno della Regione ci può essere e ci sarà ma dobbiamo trovare poi delle risorse endogene per poter arrivare a mantenere i livelli che andiamo a definire. Il punto di snodo che mi sembra fondamentale

sottolineare di nuovo è proprio quello che poi nelle zone dovremmo aprire la discussione per stabilire qualitativamente come si spendono quelle risorse.

Ma l'intervento che faremo non sarà solo indirizzato a coprire le "differenze in basso", tenderemo ad intervenire anche sulle zone – come dire – "più virtuose", che già investono risorse importanti nel sociale. E lo faremo attraverso progetti finalizzati, in grado di stimolare nelle singole realtà le capacità progettuali che permettano di andare ad intervenire in maniera più forte su queste problematiche.

A mio avviso anche la salute mentale deve ricadere all'interno di questo modello progettuale.

Il secondo aspetto che voglio sottolineare - e che sarà un altro punto di snodo del Piano integrato sociale - è che andremo a fare il piano integrato tra sanitario e sociale per le politiche di alta integrazione e quindi anche per la salute mentale. Per questo a me fa piacere che oggi ci sia stato l'intervento sia dell'Assessore alla Salute sia dell'Assessore al sociale, a sottolineare questo profilo di forte integrazione socio-sanitaria. Ho sentito un pezzo dell'intervento di Enrico che andava su questa lunghezza d'onda, io ve la voglio confermare: noi andremo a stabilire un piano regionale su questo aspetto perché i PIS di zona, a cui faceva riferimento anche Galileo Guidi, se non trovano un riferimento regionale rischiano di essere senza appiglio e quindi di cadere in maniera preoccupante per tutti. E questo è un salto di qualità soprattutto nella salute mentale perché io sono pienamente d'accordo su chi ritiene che il problema non sia solo di seguire da un punto di vista sanitario queste persone, ma che occorra un intervento di integrazione sociale, di rapporto con la comunità che sia anche curativo oltre che di rispetto della persona umana in quanto tale. Se noi costruiamo questo Piano integrato, che vada a modificare i due aspetti e quindi anche il Piano sanitario attualmente esistente, facciamo un salto significativo in avanti.

Sempre nel Piano integrato sociale, noi affronteremo il nodo dell'intervento sulla non autosufficienza. Vedete, il tema della non autosufficienza è diventato uno dei grandi progetti che la Toscana ha per il proprio sviluppo. Il che vuol dire che diamo a questo tipo di intervento una dignità che travalica gli aspetti socio-sanitari, è un elemento che caratterizza la civiltà della Toscana, le condizioni che permettano una crescita complessiva del sistema Toscano. In altre parole misuriamo il benessere non soltanto attraverso il prodotto interno lordo e il suo aumento, ma lo misuriamo anche per le condizioni di vita delle persone della Toscana. E guardate, questo è un salto qualitativo considerevole perché innestiamo un meccanismo culturale e politico che non si sa dove ci possa portare in positivo, perché andiamo, di fatto, a tener conto delle difficoltà e del disagio delle singole persone. In questo contesto l'intervento sulla non autosufficienza è un intervento vero. Negli ultimi mesi abbiamo avuto una spinta ulteriore, perché eravamo finora un po' da soli a sostenere e a mettere in piedi questo dibattito: la scelta del governo di far diventare l'intervento sulla non autosufficienza una delle azioni strategiche è un ottimo auspicio. Nella presentazione del governo alle Camere questo era inserito all'interno della relazione introduttiva

fatta dal Presidente del Consiglio, ed oggi la finanziaria ha stabilito 100.000.000,00 € per il 2007, 200.000.000,00 € per il 2008 e il 2009; risorse che non sono sufficienti per rispondere alle attese, ma danno il senso politico della cosa e cioè che su questa vicenda dobbiamo assolutamente impegnarci perché è strategica per il futuro del nostro paese.

Tutto ciò ha ulteriormente spinto il dibattito nella nostra Regione al punto di decidere che il Fondo per la Non autosufficienza dal 1 Gennaio del 2008 per la Toscana diventa certezza. Avremo quindi tutto il 2007 per pensare e strutturare l'intervento; non vogliamo infatti proporre ai cittadini toscani cose generiche, noi vogliamo dire quali sono i livelli essenziali di intervento sulla non autosufficienza in Toscana. Guardate, ho usato termini pensati e ponderati: noi diremo cioè che questi percorsi che andiamo a stabilire saranno garantiti per tutti coloro che sono in condizione di non autosufficienza.

Le risorse non saranno enormi. Stiamo facendo due conti in questo momento, perché qui ci vuole una legge di natura finanziaria. Chiederemo per i percorsi assistenziali un contributo ai cittadini toscani, però dobbiamo impegnarci perché in questi percorsi sulla non autosufficienza, un pezzo sulla salute mentale si consideri e si tenga di conto. Non potrà essere determinante - perché la priorità su cui ci orienteremo sarà l'intervento sugli anziani, mi sembra scontato e naturale - però dovremo ritagliare qualche aspetto legato alla salute mentale. Vorrei, ad esempio, che si potesse sostenere interventi sul lavoro. Già nel 2006 abbiamo assunto l'impegno di far nascere 8 progetti in Toscana, che si sono prevalentemente indirizzati su persone con difficoltà di salute mentale; l'abbiamo confermato anche nel 2007; vorrei arrivare alla fine della legislatura con almeno una cinquantina, 60 progetti VERI realizzati ed attivi in questo ambito. Se il fondo aiutasse questo tipo di sviluppo e di impegno, a mio avviso sarebbe un terreno importante e qualificante.

L'ultima riflessione cui voglio accennare prende spunto da una cosa che diceva la Sig.ra Del Carlo ovvero che siamo qui per verificare, ad un anno di distanza, i passaggi in positivo. Qual è l'evoluzione del progetto che Gemma (ma non solo lei) chiama del "Dopo di noi"? E che io non vorrei più chiamare "Dopo di noi" perché è offensivo nei confronti dei genitori, vorrei chiamarlo "Sempre con noi" per dare proprio la dimensione della continuità?. Siamo alla definizione di che cosa, rispetto all'anno scorso?

Siamo alla definizione del percorso da realizzare. Si è definitivamente sciolto un nodo nel rapporto tra Trust e fondazione di partecipazione: il Trust non risponde a un criterio fondamentale che è quello della solidarietà perché chi può lo fa già, ci sono strumenti assicurativi e bancari che glielo permettono e glielo consentono. Il problema è per chi non può, qui nascono le difficoltà. Allora noi abbiamo scelto la strada della fondazione di partecipazione perché ci sembra che risponda, da un lato, alle esigenze di potere costruire esperienze che si mantengono nel tempo, e dall'altro avere contenuti di solidarietà. Su questo siamo andati oltre, nel senso che stiamo

definendo - con la collaborazione dell'Università S. Anna di Pisa - uno statuto tipo di Fondazione che abbia alcuni connotati essenziali.

Il primo: chi ci partecipa oltre alle famiglie e alle Associazioni di famiglie? Noi riteniamo che si debba intanto vedere un perno fondamentale nell'Ente locale, garante di continuità e che deve assicurare alle famiglie, che ci mettono le risorse, che c'è trasparenza e certezza per il futuro. Io sento tante famiglie che ci manifestano questa difficoltà: non hanno problemi nel mettere qualche cosa, quello che hanno, perché i sacrifici fatti per i figli sono giganteschi e quindi un elemento in più non è considerato un elemento di difficoltà, ma vogliono una certezza.

Il secondo connotato essenziale è che noi dobbiamo iniziare a coinvolgere su questi progetti gli istituti bancari e se per permettete anche gli imprenditori privati. Vedete, non pensiamo a una fondazione regionale, ma a tante fondazioni nel territorio. E noi abbiamo tanti imprenditori in Toscana che decidono - chi per propria scelta, chi perché vuol attivare la certificazione di responsabilità sociale - di realizzare interventi a livello internazionale. Sono interventi importanti, perché ci sono bambini che muoiono come mosche in Africa e un intervento di questa natura è una risposta urgente. Io non voglio assolutamente dire ai nostri imprenditori che queste scelte sono sbagliate, ma vorrei che ragionassero anche sui problemi che abbiamo nel territorio e quindi riuscissero a dividere questo impegno, del quale va reso merito, destinando anche un po' risorse alle proprie comunità locali, oltre che a livello internazionale. Noi riteniamo che questi imprenditori, che hanno questa sensibilità, chi per scelta motivazionale, chi perché legata a concetti di responsabilità sociale dell'impresa e quindi ad una certificazione che gli permette di star meglio sul mercato, si dovrebbero impegnare su questa strada. In questi mesi sto incontrando tanti imprenditori toscani e sto trovando sensibilità a queste ipotesi, ma vanno spiegate, va detto loro che questi sono i problemi che abbiamo anche da noi. I dati che Galileo Guidi citava sui suicidi, se pure in diminuzione, fanno tremare i polsi. Non sono cose semplici, ma sono all'incirca 600 su un anno, ciò vuol dire 2 al giorno. Se ci riflettiamo un attimo è roba che mette angoscia. Quindi noi dobbiamo in tutti i modi far capire che una realtà di disagio è presente anche da noi, che la solidarietà è giusta a livello internazionale, ma si può realizzare anche sul territorio. E perciò stiamo pensando alla possibilità di costruire una sorta di Albo regionale che dia garanzia di trasparenza, di certezza, di quelle strutture che dicevamo.

Il terzo connotato essenziale su cui dobbiamo ragionare riguarda lo "zoccolo minimo finanziario" che può garantire futuro, perché se non ragioniamo su questo rischiamo di fare delle cose che poi finiscono. E non è nostra intenzione costruire castelli di carta, ma percorsi veri e solidi, opere concrete di sussidiarietà solidale.

Noi contiamo di chiudere tutte queste vicende nel giro di due/tre mesi dall'inizio del prossimo anno, perché lo statuto-tipo ormai è quasi pronto ma ci manca ancora di affrontare questi nodi.

Io poi credo che su questo sarebbe utile una sorta di grande assemblea come avevamo fatto all'inizio di questo percorso di studio, perché dobbiamo informare la gente delle cose che facciamo e confrontarci apertamente con tutti. Vedete, alle volte mi sento addosso il peso che tante cose che facciamo rischiamo di saperle solo io e Galileo, che è sì una cosa importante, ma alla fine ce la giochiamo solo noi due. Allora dobbiamo cercare di farlo sapere alla gente, perché su questi percorsi ci deve essere una condivisione vera.

Perché - e finisco su questo - una riflessione ho maturato in questo periodo in cui ho avuto più occasioni di confrontarmi con queste problematiche: noi dobbiamo cambiare la cultura. Guardate, ancora oggi un disabile è considerato un diverso; e fino a che non cambiamo questo, noi non affronteremo i nodi del problema. Io cito sempre un esempio, che qui si manifesta in maniera plasticamente palese: se ci fosse tra noi una persona in carrozzina non saprebbe come fare a scendere le scale. Noi continuiamo a non pensare alle nostre città, agli ambienti dove viviamo anche in funzione delle persone che hanno particolari problemi. Guardate che questi particolari problemi, soprattutto quelli motori, non saranno problemi solo dei cosiddetti disabili, ma saranno problemi di tutti o almeno ci dobbiamo auspicare che siano problemi di tutti perché l'allungamento della vita è un obiettivo che perseguiamo, ma questo vuol dire che prima o poi probabilmente ognuno di noi sarà diverso e disabile. E per questo noi dobbiamo cambiare la nostra testa e lavorare in maniera forte, perché ne va della civiltà della nostra vita, ne va della civiltà della nostra vita in Toscana; e ne vale la pena, sia per noi che facciamo la vita istituzionale, ma anche per tutti gli altri, perché questo è vivere meglio in Toscana.

Vi ringrazio, mi scuso per non poter rimanere con voi fino alla fine, ma ho un problema strettamente personale che mi porta a giro per gli ospedali, scusate e buon lavoro.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie all'Assessore Salvadori, adesso passiamo la parola a Maria Grazia Bertelloni, Presidente Rete regionale toscana Utenti Salute Mentale. Prego.

## **Maria Grazia Bertelloni, Presidente Rete regionale toscana Utenti Salute Mentale**

Buongiorno a tutti. Sono Maria Grazia Bertelloni e sono la Presidente della Rete regionale toscana Utenti e Salute Mentale.

Abbiamo preparato dei punti di riflessione non particolarmente lunghi perché c'è stata anche una mancanza di tempo. Ci riserveremo poi di approfondire tutte le tematiche e gli interessi che ruotano intorno al nostro disturbo nella IV Conferenza che si terrà a fine gennaio, data da fissare, e dove ovviamente sarete invitati tutti.

Allora, il gruppo della Rete regionale toscana ringrazia per l'invito Gemma Del Carlo e condivide l'importanza di questa giornata che favorisce una riflessione insieme ai rappresentanti istituzionali che per delega hanno una grande responsabilità nell'esercizio delle loro funzioni sia sanitarie sia sociali, amministrative, politiche e culturali.

In questa occasione riteniamo opportuno, come facciamo sempre, richiamare l'attenzione di tutti coloro che lavorano per migliorare la qualità di vita delle persone socialmente emarginate. Ho fissato dei punti molto brevi su questo movimento degli utenti che si è in qualche modo costruito all'interno appunto della nostra Regione.

Le prime aggregazioni degli utenti in Toscana nascono ispirandosi a dei modelli importati dai paesi anglosassoni. I gruppi di auto mutuo aiuto si consolidano e si sviluppano in contesti dove il protagonismo e la soggettività sono sostenuti dagli stessi psichiatri, Direttori dei Dipartimenti, Operatori delle Istituzioni locali. Tale esperienza contamina lentamente vari territori toscani e si aprono formando vari gruppi di utenti che insieme condividono lo stesso obiettivo, ovvero il desiderio di svincolarsi e di promuovere il loro essere protagonisti.

Nel corso degli anni, attraverso progetti importanti come "Mare costa", la Regione Toscana ha posta fiducia nei confronti dei portatori di disagio affidandogli la gestione diretta delle vacanze, liberate dalle figure professionali, dimostrandosi capaci di organizzarsi e di portare a termine e con successo l'iniziativa. Ha avuto simile obiettivo il progetto sperimentale dell'utente operatore "Facilitatore sociale", nuova figura che lo riabilita in quanto persona, ridandogli dignità e promuovendo il lavoro. Il facilitatore sociale è una nuova figura professionale secondo noi di grande impatto per la caratteristica che lo contraddistingue da altre figure multiprofessionali, ovvero per la sua pregressa esperienza di sofferenza psichica; mettendosi al servizio di persone ancora in fase di delega, ai loro familiari, o ai servizi, istaura delle relazioni empatiche costruendo dei percorsi condivisi e vissuti tra pari.

Queste due grandi esperienze hanno stimolato l'interesse di mettersi in rete promuovendo il confronto tra le varie esperienze locali consapevoli che lo stare insieme avrebbe creato una nuova forza, sentendo la necessità di non delegare i propri percorsi di vita con l'obiettivo di esserci e farsi portavoce degli interessi di chi ancora non riesce a dar voce alla propria condizione di assistito.

Alcuni accenni sul nostro racconto. Il percorso verso l'autonomia comporta processi lenti e dolorosi, alternando momenti di progresso a crisi da ricaduta. E' necessario che questi momenti siano condivisi tra medico e paziente, senza pregiudizi, consapevoli che attraverso questa esperienza, se pur dolorosa, si possono superare e sciogliere dei nodi pregressi. E' altrettanto necessario riuscire a non essere schiavi del mito della normalità che genera senso di colpa e emarginazione condividendo con l'altro i momenti di sofferenza, rendendoli momenti di crescita.

Uscire dalle richieste di aiuto tipiche di schemi medici uniformanti non può che generare un processo di per sé terapeutico. Il supporto farmacologico necessario per lenire la sofferenza non può prescindere da quanto sopra, integrandosi a momenti di terapia analitica.

Il racconto delle proprie esperienze condiviso attraverso la Rete, genera confronto e arricchimento di cui possono beneficiare sia gli utenti, sia i familiari, sia gli operatori medici, con positive ricadute economiche, sociali e esistenziali. Abbiamo finito qui. Vi ringraziamo.

### **Gemma Del Carlo**

Grazie a Maria Grazia Bertelloni e chiamo il Dott. Vito D'Anza, Presidente della Consulta Regionale Salute Mentale.

### **Vito D'Anza, Presidente della Consulta Regionale Salute Mentale**

Svolgerò questo mio intervento sottolineando qualche questione che ritengo centrale nella discussione di oggi.

“Bisogna uscire dal mito della normalità”: questo principio, centrale nella riflessione basagliana, sovente tralasciato in questi ultimi anni caratterizzati da una sorte di furore clinico, si ripresenta in modo impellente anche nelle parole di chi ha dovuto confrontarsi nella propria vita con la patologia mentale come ci ha testimoniato poc'anzi Maria Grazia Bertelloni. Peraltro la stessa Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) sottolinea come sia proprio il mito della normalità a produrre lo stigma, e come sia necessario confrontarsi con questa problematica. Recuperare la centralità della persona con disturbo mentale all'interno del processo di cura significa contrastare lo stigma, produttore di esclusione sociale.

È evidente come iniziative di “lotta allo stigma” che si espletano tramite campagne pubblicitarie ed enormi manifesti, non possano sortire un sostanziale risultato se non accompagnate dal recupero della centralità della persona nel percorso di cura. Spesso, infatti, sono le pratiche dei servizi che contribuiscono al mantenimento dello stigma: se da un lato si pretende dall'opinione pubblica comprensione ed accettazione del paziente, dall'altro se ne promuove l'esclusione tramite l'adozione di pratiche violente (che generano e innescano violenza) quali ad esempio la contenzione fisica e farmacologia e le porte chiuse degli SPDC, rimandando implicitamente all'idea di pericolosità sociale della persona con disturbo mentale. Queste pratiche sono purtroppo diffuse in Italia, come evidenziano le ricerche a carattere nazionale, le ricerche PROGRESS acuti e cronici,, e possono essere definite cattive pratiche in quanto suggeriscono il timore da parte degli stessi specialisti nei confronti delle persone con patologia mentale, così che il cittadino comune sente a maggior ragione giustificato il proprio atteggiamento discriminatorio: se gli “specialisti” della cura li legano e li tengono rinchiusi vuol dire che sono pericolosi.

Seppur non possiamo negare una qualche utilità a dibattiti televisivi, articoli sui giornali, e campagne pubblicitarie, il cardine della lotta allo stigma è senza dubbio l'inserimento delle persone con disturbi mentali all'interno di un percorso assistenziale "normale", come ad esempio nel caso di ricoveri ospedalieri in un SPDC con le porte aperte, come per tutti gli altri servizi di cura ospedaliera, oppure abolire la pratica violenta della contenzione, fisica e farmacologia.

Tutto ciò assume una importanza ancora più pregnante in relazione al ciclico ripresentarsi di proposte di superamento della legge 180 sia con l'esplicita richiesta di abrogazione sia anche con la più subdola affermazione di "andare oltre la 180". Peraltro, vorrei rammentare che la legge 180 sancisce esclusivamente due principi: da un lato la chiusura dei manicomi e dall'altra le modalità dei trattamenti sanitari obbligatori, con l'implicito corollario della eccezionalità degli stessi. La legge 180, essendo una legge quadro, non predispone la costruzione dei servizi sul territorio, per assistere le persone con disturbi mentali, alternativi ai manicomi. La costruzione dei servizi veniva demandata a leggi successivi, nazionali prima e regionali poi, che non portano il nome di legge 180.

Il rischio dietro le proposte di riforma, di abrogazione o di andare oltre, sembra essere il subdolo riproporsi non tanto dell'istituzione del manicomio, ma la piuttosto di una neo-manicomializzazione del territorio, frutto delle pratiche messe in atto dai servizi.

Pur tuttavia, anche riconoscendo al responsabile dell'uff. regionale Salute Mentale tutta la sua assoluta convinzione antimanicomiale, ritengo che l'affermazione da lui fatta questa mattina, di "andare oltre la 180", possa creare confusione ed incertezze tra le associazioni e gli stessi operatori. Dal mio punto di vista il discorso andrebbe posto in questi termini: fermo restando la legge 180, chiusura dei manicomi e disciplina dei TSO, proviamo a rilanciare i servizi territoriali nello spirito della 180 e dentro gli orizzonti, sempre mutanti, del nostro tempo..

La Consulta sottolinea quindi l'importanza delle linee di indirizzo lungo le quali deve costruirsi il lavoro dei servizi che devono essere improntati alla salute mentale di comunità, in cui la disciplina psichiatrica con i suoi elementi clinici e neo-organicismi rappresenti solo uno degli aspetti. Per dar voce e concretezza a questo dibattito in Regione Toscana si sta creando una Commissione dove si spera che le diverse anime della salute mentale possano confrontarsi dalle cattedre universitarie agli operatori dei dipartimenti di salute mentale. Un punto cruciale è, nella nostra opinione il superamento della diade Università-Dipartimenti aziendali che rappresenta un nodo importante riguardo al tema della formazione degli operatori .

Infatti in Toscana mentre da un lato vi sono leggi e Piani Sanitari tesi a delineare servizi di salute mentale territoriali che puntano a garantire la cura e la riabilitazione in contesti extra clinici, pur utilizzando la clinica, che puntano a garantire rispetto e dignità delle persone con disturbo mentale, che puntano ad offrire possibilità di guarigione anche laddove l'elemento clinica da solo è impotente, e sono soprattutto le persone più gravi e/o gravose, dall'altro lato assistiamo ad una

formazione universitaria parcellare e limitata agli aspetti clinici, spesso ridotti a pure esercizio farmacologico. Occorre quindi lavorare per una implementazione dei processi formativi in modo che siano in grado di fornire agli operatori gli strumenti per attuare gli indirizzi legislativi del Piano Sanitario Regionale Toscana, le indicazioni dell'OMS, per rendere concreti gli sviluppi delle conoscenze scientifiche che vanno ben oltre il riduttivismo clinico-biologico.

Un altro aspetto cruciale è quello, spesso citato dalle Associazioni dei Familiari, del timore che l'abolizione della contenzione fisica implichi in effetti un incremento del ricorso alla sedazione farmacologica. L'esperienza consolidata di servizi sparsi sul territorio nazionale non avalla questa equazione: in primis perché in tanti SPDC le due pratiche, contenzione fisica e farmacologia, non sono alternative, ma coesistono; inoltre l'esperienza anche personale, documentabile, come direttore del servizio di Pistoia-VdN, dimostra che è possibile abolire la contenzione fisica, ridurre il ricorso al TSO e tenere le porte aperte di un SPDC senza il ricorso all'incremento non solo dell'utilizzo degli psicofarmaci, ma nemmeno del personale. In questo senso un monitoraggio delle modalità di utilizzo degli psicofarmaci utilizzati nei vari SPDC regionali, potrebbe fornire elementi reali di confronto e discussione sulle pratiche.

Sempre tenendo presente il tema della centralità della persona nel processo di cura, c'è un altro aspetto che ritengo importante: la correlazione tra risorse finanziarie e qualità dei servizi, nel caso specifico al tema del diritto all'abitare. Occorre operare una attenta riflessione su questo tema: come coniugare il diritto dell'utente con le disponibilità delle risorse. O meglio, come coniugare una risposta di qualità e la sostenibilità finanziaria. Noi abbiamo diverse persone della Toscana sparse in residenze fuori regione, pagando tra l'altro rette molto costose e, nel contempo sembra che ci sia sempre necessità di nuove residenze. Questo tema solleva diverse questioni che spaziano tra mancanza di continuità terapeutica, sono collocati a molti Km di distanza dai servizi di appartenenza, all'impossibilità di costruire, per queste persone, processi cosiddetti "riabilitativi" dentro contesti di vita reale e soprattutto impossibilità di aiutarli nella costruzione di rete di relazioni valide nella comunità sociale. Se a questo aggiungiamo che nelle nostre residenze vi sono persone che potrebbero fare ulteriori passi avanti nel processo di emancipazione/riabilitazione incominciando anche ad appropriarsi di spazi abitativi più vicini alla vita reale: abitare case e non residenze. E' chiaro che questo non vuol dire assolutamente abolire le residenze comunitarie sulle 24 h, significa solo costruire un percorso che riduca il n° di posti letto nelle residenze comunitarie e sviluppare un serio percorso di abitare una casa( con 2-3 persone) assistita dal servizio.

Questo creerebbe risposte "riabilitative" qualitativamente migliori e nel contempo libererebbero ingenti risorse per altri settori del servizio. Dare risposte non preformate e non rispondenti a credo di normalizzazione significa concretamente mettere la persona al centro della cura.

Questo della residenzialità è un grosso problema che credo attraversi tutti i nostri DSM, compreso quello in cui io stesso lavoro. Ma la strada da imboccare credo sia questa.

Infine vorrei concludere evidenziando due questioni specifiche che, come rilevate nell'ultima riunione, alle associazioni aderenti alla Consulta Toscana per la Salute Mentale, sembrano urgenti e problematiche in merito all'organizzazione dei servizi di salute mentale nella nostra regione:

1) nell'Azienda ASL di Siena la mancanza da circa un anno di qualsiasi livello di dirigenza della Salute mentale sta innescando meccanismi di ingovernabilità ed autoreferenzialità degli operatori, a discapito della qualità del servizio e quindi delle risposte agli utenti;

2) nell'Azienda ASL di Firenze la mancata attuazione delle indicazioni della Giunta Regionale, risalenti al 2003, sull'organizzazione dei Servizi e dei Dipartimenti, tra strutture semplici e strutture complesse, etc. crea malessere tra gli operatori perché l'attuale assetto organizzativo contribuisce a creare disservizi di non poco conto con evidente ripercussione sulla qualità dell'assistenza.

Su queste due questioni riteniamo si debba intervenire al più presto. Grazie

### **Gemma Del Carlo**

Grazie a Vito D'Anza e ora diamo la parola al Dott. D'Alema che è stato inviato dal Ministro alla Salute Livia Turco. Prego.

### **Marco D'Alema – in rappresentanza del Ministro alla Salute Livia Turco**

Chiedo scusa per avere anticipato il mio intervento, ma il mio orario di partenza non mi consentiva di fare altrimenti. E' stata una mattinata molto intensa ed è difficile intervenire in modo puntuale.

Il Dott. Guidi ha espresso qual è il suo punto di vista sul ruolo che il Ministero deve svolgere, allora partiamo da qui, nel senso che intanto voglio ricordare preventivamente che il Ministro ha cercato di garantire a tutti delle risorse, partendo da una situazione difficile in cui le risorse proposte non erano molto cospicue. Dobbiamo dire che da questo punto di vista è riuscita a programmarle e non solo, è riuscita a programmarle nel triennio, e a dare, quindi, una certezza alle ragioni che queste risorse ci saranno. Il secondo punto essenziale è che ha stabilito un metodo di lavoro che è quello della concertazione, quindi di un tavolo di concertazione con le regioni e di un piano condiviso con esse e quindi ha posto le basi per ridurre le conflittualità stato - regioni e piuttosto trasformarle in una collaborazione costante. E questo mi sembra un altro punto fondamentale per tutto il discorso della sanità, certamente quindi anche per la salute mentale.

L'altro aspetto importantissimo è mettere al centro, di nuovo, le politiche del territorio, quindi rimettere il fuoco sul territorio. Questo in Toscana può sembrare un fenomeno ovvio, ma il Ministero ha il compito di stabilire un'equità su tutto il territorio nazionale e quindi ciò che è ovvio in Toscana non è ovvio dappertutto e anzi dà alla Toscana una responsabilità nazionale, rispetto al fatto che ciò che è in grado di sperimentare possa anche fornire degli strumenti sul territorio nazionale per rinnovare. Quindi diciamo che in quest'aspetto, cioè la necessità di ripartire dal territorio, in particolare, la funzione del Ministro può essere estremamente importante, cioè quella di definire con la medicina generale un nuovo tipo di convenzione e di rapporto che trasformi questa loro azione, azione dei medici di medicina generale e medici di famiglia, in un servizio vero e proprio che possa costituire un filtro, che possa costituire un punto di riferimento per la specialistica. Guardate che questo per la psichiatria è veramente fondamentale perché ci da un aiuto enorme sia nella non collaborazione sia nell'assistenza domiciliare di tipo medico e questo il Ministro l'ha ben presente e lo sta facendo con attenzione, dedizione e insistenza e qualche apertura, mi sembra di aver capito, che ci sia stata da questo punto di vista. Quindi inserire la salute mentale all'interno di un rapporto nel territorio con il distretto, con la medicina di base e di metterli in rete, sicuramente, migliora la possibilità di avere delle risposte sanitarie, ma anche di portare avanti il tema dell'integrazione che su un territorio non viene portato avanti da un singolo dipartimento, ma da un insieme di azioni, di funzioni e quindi questo è un altro punto su cui il Ministero può e sta facendo.

Poi diciamo che un altro elemento di estrema importanza riguarda il tema che stamattina è stato poco discusso, ma che credo sia ben presente, cioè l'aspetto delle carceri e degli ospedali giudiziari psichiatrici, perché, diciamo, che è un campo in cui si è fatto veramente poco, ossia è una delle criticità, si dice, della salute mentale. Qui preliminarmente è un accordo con il Ministero di grazia e giustizia che preveda il personale a chi appartiene - ci sono delle forti resistenze a cedere il personale alla sanità - e chi investe anche i danari sull'assistenza. Questo è un lavoro che al Ministero si sta facendo, cioè di discutere con il Ministero di grazia e giustizia su questo tema per sbloccare una situazione che è estremamente grave, in particolare per la salute mentale, ugualmente per gli ospedali psichiatrici giudiziari per i quali non riusciamo a portare avanti un processo di chiusura di questi. Poi naturalmente c'è una questione fondamentale per cui si tratta di definire chi mette che cosa dal punto di vista della spesa. Il Ministro vuole istituire un dipartimento per l'integrazione socio-sanitaria presso il Ministero della salute e sicuramente noi apriremo dei tavoli interministeriali con il Welfare ma anche con il lavoro e con una serie di Ministeri per discutere le politiche di inclusione sociale perché, come sappiamo, la Legge 68 per i pazienti psichiatrici è al palo, e quindi dobbiamo capire quali sono gli strumenti di formazione ma anche di tutoraggio e di organizzazione del lavoro che possono consentire, diciamo, una realizzazione di quest'aspetto di inclusione sociale. Per altro, io credo che sia molto importante, partendo da questo discorso del mito della normalità, considerare che in realtà il malessere sul lavoro è un

malessere molto diffuso che interessa 1/3 dei lavoratori sui luoghi di lavoro e quindi io credo che noi dovremmo anche osare di dire che l'inclusione o l'inserimento di persone con abilità diverse, ma sicuramente con risorse, perché molti ne hanno di risorse, può essere anche un'occasione per discutere del benessere sui luoghi di lavoro che è, per altro, un'indicazione della comunità europea che dice che i luoghi di lavoro e le scuole sono i luoghi dove la vita e la formazione dei cittadini avviene per un tempo lungo. Quindi io penso che noi dovremmo, insomma, anche un po' rimodulare e rifondare. Si parlava oggi molto di aspetti e di problemi culturali; ci sono problemi culturali molto importanti che vanno risolti nella comunità, perché naturalmente la salute mentale non è un fatto di servizi sanitari, ma è un tema della comunità che interessa lo sviluppo economico, che interessa l'organizzazione sociale, che interessa l'educazione. Come possiamo pensare, con le piccole entità che abbiamo oggi in Italia, di affrontare quello che è uno dei centri, credo per tutti, sicuramente anche per il Ministero, cioè il tema dell'età evolutiva? E' impensabile che questo non avvenga attraverso una discussione che trascenda l'ambito della salute mentale: educatori, antropologi dovranno discutere su quelli che sono oggi i processi di crescita, come avvengono, in quali contesti di comunità o contesti di comunità più allargata, cioè c'è una forte necessità di una riflessione culturale su temi e sui cambiamenti della società che non possono non influire sulla direzione in cui la salute mentale e i servizi sanitari debbano andare. La cosa importante è che noi comunque anche nell'ambito della salute mentale, abbiamo seguito quello che è l'indirizzo del Ministero cioè abbiamo creato un gruppo di lavoro leggero presso il Ministero, che si è messo in collegamento e in collaborazione costante e credo che ci riuniremo costantemente insieme con il gruppo tecnico regionale che vede tutti i colleghi e anche non necessariamente psichiatri, che sono le persone, diciamo, che l'assessore regionale manda come persone di fiducia, e abbiamo proposto di discutere certamente ILEA, certamente il nuovo sistema informativo nazionale perché quello che la Regione Toscana ha fatto non è una cosa così ovvia, perché purtroppo in Italia credo che siamo sulle 4 Regioni che hanno realizzato questo sistema, quindi adesso noi abbiamo proposto un sistema informativo nazionale che è già pronto per funzionare e speriamo, con quello, di stimolare tutte le Regioni per mettersi in rete a fare un proprio sistema informativo. Questa sarà proprio la discussione del 6 Dicembre, nella prossima riunione con il Comitato Tecnico Regionale. Abbiamo proposto al Comitato Tecnico Regionale di arrivare ad un percorso condiviso, perché io, che fino a fine agosto dirigevo un servizio in provincia di Roma e quindi non sono un funzionario ministeriale, sono solo un operatore e un dirigente dei servizi, sono stato chiamato per svolgere un ruolo di coordinamento, non sono certo un superconsigliere per produrre la seconda conferenza nazionale sulla salute mentale e un nuovo piano strategico nazionale. Quindi noi abbiamo pensato che, certamente esistono delle misure a più breve termine che dobbiamo mettere in atto e stiamo cercando di farlo, sono ILEA, sono gli accordi con il ministero della giustizia, sono anche gli indirizzi della ricerca, perché il Ministero finanzia anche una cospicua ricerca, non larghissima, ma sarebbe utile che queste ricerche

andassero nel senso di ampliare le nostre conoscenze e le nostre competenze per riformare la salute mentale. Quindi noi faremo questo percorso che inizieremo con i seminari che discutono un po' tutti i temi che sono emersi oggi qui e che spero siano la sintesi di un dibattito regionale, perché vedo che qui è molto vivo. Vedo anche che in Emilia hanno fatto una conferenza regionale e noi cerchiamo di attivare, laddove c'è meno attività, una discussione intorno a questi seminari nazionali e di raccogliere quello che ci proviene dalle regioni più attive all'interno di questi seminari, sempre per dare uniformità e per discutere una serie di problemi che sono abbastanza controversi. Basta vedere ancora la discussione che si è accesa intorno alla 180. Io credo che andare oltre la 180 significhi anche un po' far piazza pulita di discussioni artificiali che sono molto importanti perché qui si vuol colpire un simbolo, ma un simbolo che si è affermato, quantomeno in Europa, perché l'Europa oggi dice deistituzionalizzare, dice servizi situati localmente, dice che i grandi istituti di ricovero sono motivo di stigma e di disabilità, cioè voglio dire che si dice che ancora in Europa, rispetto ad altri punti di forza che ci possono essere rispetto ad altri paesi, c'è un punto di debolezza e cioè che c'è ancora un fondamento di ricoveri in grandi istituzioni di cura che non è stato superato e l'indicazioni sono verso un superamento. La questione è, secondo me, di fare una analisi di come hanno funzionato certi meccanismi della Legge 180, dove io non vedrei che sia solo la parola dello psichiatra che sgombra, perché c'è anche il ruolo, per esempio, che ne so, di garante del Sindaco che non viene svolto e che forse sarebbe interessante e potrebbe rendere trasparenti i trattamenti sanitari obbligatori. Diciamo però che esistono delle pratiche intorno ai trattamenti, ma anche agli stessi accertamenti. Laddove si è cercato di metterli in atto funzionano pochissimo, quindi si tratta di fare una riflessione per migliorare gli aspetti operativi che la Legge 180 ha immesso positivamente, questo io credo. Dopodiché sui principi non credo che dobbiamo più discutere perché i principi si vanno affermando, nel mondo occidentale e in Europa, in modo estremamente forte. Quindi anche l'aspetto della governance, mi sembra, non so, che forse ci siano dei malintesi perché è chiaro che la governance comporta il fatto che il professionista si assuma delle responsabilità, e quindi è un protagonismo dei professionisti e degli operatori della salute, però la governance avviene all'interno di un sistema di discussione e di programmazione che è condiviso con la cittadinanza e i suoi rappresentanti e quindi ci devono essere i migliori interventi possibili, partendo anche da quelle che sono le evidenze scientifiche presenti, però finalizzati agli obiettivi di salute che si convengono nel progetto che è locale. Quindi qui non è che stiamo parlando di una psichiatria diciamo biologico-scientifica nel governo clinico e neanche di una psichiatria di comunità. Assolutamente no, questo è assolutamente un malinteso e credo che la psichiatria biologico scientifica, se si vuole affermare in assoluto, abbia una difficoltà notevole perché va contro molte evidenze che ormai si vanno affermando e quindi credo che, se vuole continuare utilmente a funzionare senza dover necessariamente crearsi delle quote di mercato e quindi con la sua offerta di ovviare una domanda, credo che debba mettersi in rete con tutta un'altra serie di interventi che è stato assolutamente dimostrato che sono necessari. Io credo che

ci sarebbero tante cose da dire, ma voglio solo ricordare che questo processo che abbiamo messo in atto con i seminari, con la conferenza e poi con la struttura di un piano strategico condiviso che faremo insieme ai rappresentanti delle regioni, sia un processo che vuole coinvolgere ampiamente. Noi non abbiamo più una conferenza nazionale, un'istituzione di professionisti che discuterà sul progetto, ma noi, abbiamo detto, consultiamo in un modo più largo, quindi siamo ai seminari con i rappresentanti delle regioni e con persone che ci verranno indicate in parte dai rappresentanti delle regioni e che in parte indicheremo noi; saranno seminari ristretti, ma ci auguriamo rappresentativi di un'opinione larga. Poi faremo le conferenze regionali che saranno un ulteriore allargamento. Quindi facciamo una ampia consultazione proprio per fare qualcosa che poi sia utile a tutti per procedere e migliorare la qualità della vita e della salute dei cittadini. Quindi a questi seminari parteciperanno tutti, non solo i professionisti, ma tutti gli attori che si muovono attorno a questo tema della salute mentale e ogni seminario vedrà rappresentate tutte le realtà che ruotano attorno a questo tema in modo che si possa proprio discutere come oggi, in modo proprio proficuo, e condividere delle idee e dei progetti. Vi ringrazio.

### **Gemma Del Carlo**

Grazie al Dott. D'Alema. La preghiamo di porgere i nostri saluti e ringraziamenti al Ministro. E adesso, scusandoci per averlo chiamato così in ritardo, diamo la parola al Padre Renato Ghilardi che ci parlerà della Chiesa dopo il messaggio del Santo Padre che come sapete quest'anno ha invitato tutti ad occuparci della salute mentale. Prego, Padre.

### ***La Chiesa Cattolica dopo il messaggio del Papa che richiama tutti a prendersi cura delle persone con disturbi mentali***

#### **Padre Renato Ghilardi, - in rappresentanza di S.E. Mons. Eugenio Binini, Vescovo delegato della Conferenza Episcopale Toscana per la Pastorale della Salute**

Buongiorno a tutti. Sono Padre Renato Ghilardi, frate francescano. Da tanti anni i vescovi e i superiori del mio Ordine mi hanno chiesto di essere presente nel mondo della salute a livello nazionale, regionale e diocesano: questo faccio da circa 25 anni come componente della Consulta Nazionale della Conferenza Episcopale Italiana per la Pastorale della Salute e come Direttore dell'Ufficio Regionale e dell'Ufficio Diocesano di Firenze per la Pastorale della Salute.

Ringrazio la Sig.ra Gemma Del Carlo e il Coordinamento per la Salute Mentale della Toscana per l'invito rivolto alla Chiesa a partecipare a questo Convegno. Vogliate scusare il Vescovo Eugenio Binini, delegato della Conferenza Episcopale Toscana per la Pastorale Sanitaria, per la sua assenza, ma è stato veramente impossibilitato. Vi saluta tutti cordialmente e si propone

di essere presente in altra circostanza. Vi porto il saluto anche del Cardinale Arcivescovo di Firenze e degli altri Vescovi della Toscana.

Saluto con viva cordialità i rappresentanti delle istituzioni, gli operatori del settore, professionali e volontari, e, mi sia consentito, con particolare affetto e solidarietà, gli utenti, cioè i sofferenti e i loro familiari.

Tutti sappiamo che la Chiesa non ha i compiti delle istituzioni pubbliche e della politica, degli operatori, dei Dipartimenti della Salute Mentale, però la Comunità Cristiana non ha mai dimenticato il precetto di Gesù *“Andate, predicate il Vangelo e curate i malati”* e, attraverso i secoli, lo ha sempre adempiuto.

Certamente la Pastorale della Salute nella Chiesa è stata sempre praticata, invece la Pastorale della Salute Mentale ha faticato a farsi strada e questo anche perché, fino a qualche secolo fa, la strumentazione scientifico-filologica per una corretta ermeneutica ed esegesi della parola di Dio non era molto agguerrita, poi c'erano tanti pregiudizi e non c'era ancora stato il progresso della psichiatria e della psicologia.

Voi sapete che c'è stato un santo, San Giovanni di Dio, portoghese, vissuto dal 1495 al 1550, che è stato uno dei più grandi testimoni di umanità e di amore verso tutti i malati, soprattutto verso i malati di mente con i quali, ricordando le parole di Gesù *“Quello che fate a uno di loro l'avete fatto a me”*, si immedesimò talmente fino ad accettare di essere internato con loro. San Giovanni di Dio si può considerare un vero precursore della psicoterapia moderna. Se i cristiani e i membri della società civile avessero seguito il suo insegnamento e il suo esempio i manicomi sarebbero stati chiusi molti secoli prima della Legge 180 del 1978.

Che cosa ha fatto e che cosa fa la Chiesa per i sofferenti di disagio mentale? Prima e dopo la Legge numero 36 del 1904, fino alla chiusura dei manicomi disposta dalla citata benemerita Legge 180, la Chiesa era vicina ai malati mentali per mezzo dei cappellani, delle suore, degli operatori socio-sanitari cristiani laici. Come vi ho già detto una specifica Pastorale della Salute Mentale ha faticato ad affermarsi in passato. Si può dire che essa è iniziata a svilupparsi proprio in seguito alla Legge 180 e alla Legge Quadro numero 833 del 1978 istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale. La Chiesa Italiana fece un primo intervento su questo problema nel 1989 con il documento intitolato *“Indicazioni Pastorali per i malati mentali”*, pubblicato dalla Consulta Nazionale della Conferenza Episcopale Italiana, che, purtroppo, passò in sordina.

Un altro documento importante della Chiesa Italiana, che tanti di voi conoscono, è *“Un dolore disabitato. Sofferenza mentale e comunità cristiana.”* del 2003, al quale anch'io ho lavorato. Qui si danno indicazioni precise, anche dal punto di vista operativo, per le Diocesi, i Vicariati, le Parrocchie, le Associazioni sia di ispirazione cristiana che laica. Bisogna farlo conoscere perché è fatto bene. Non lo dico da esperto, ma è la valutazione di specialisti del settore. Questo documento è nato in collaborazione tra la Consulta della Pastorale della Salute e la Caritas Italiana.

Qualche anno fa il Pontificio Consiglio per la Pastorale della Salute organizzò in Vaticano un grande convegno internazionale sul tema "Sofferenza mentale, disagio psichico e depressione". Ne furono pubblicati gli Atti e penso che sarebbe opportuno per gli specialisti procurarseli, non per fare pubblicità alle cose della Chiesa, ma per il bene di tutti, soprattutto dei sofferenti.

L'attuale Pontefice, Benedetto XVI, ha dedicato la XIV Giornata Mondiale del Malato, celebrata l'11 febbraio scorso, ai malati di mente, e ha indirizzato alla Chiesa universale, ma possiamo dire al mondo intero, un messaggio monotematico sui problemi della sofferenza mentale. Un messaggio semplice ma sostanzioso e, soprattutto, affettuoso e solidale. Credo che si tratti di un punto di arrivo e insieme di partenza. E' la prima volta che un Papa invia alla Chiesa universale un messaggio per richiamare l'attenzione della comunità cristiana e della società civile su questa sofferenza.

Vi ricordo anche che dal 14 al 18 novembre 2005 c'è stata un'Assemblea Generale dell'Episcopato Italiano ad Assisi. Io vi ho partecipato, perchè invitato a titolo di esperto. In quell'Assemblea si è trattato per due giorni dei problemi della sanità, della salute, delle malattie e anche della sofferenza mentale. Anche questo è stato un grande passo. Noi membri dell'Ufficio e della Consulta Nazionale abbiamo fatto una certa fatica per far mettere all'ordine del giorno dell'Assemblea della Conferenza Episcopale Italiana queste tematiche. Ringraziando Dio, ci siamo riusciti.

In seguito a quanto sopra, dal 5 al 7 giugno 2006 a Chianciano Terme si è svolto un Convegno Nazionale dei Direttori degli Uffici Diocesani di tutte le Diocesi d'Italia sulla salute mentale. Il convegno è stato organizzato dall'Ufficio Nazionale della Chiesa Italiana per la Sanità. Il tema è stato "Fragilità psichica e mentale, un grido a cui rispondere come Chiesa e società". Gli atti sono in corso di pubblicazione e usciranno, penso, da un giorno all'altro.

Il 13 ottobre scorso a Verona, dall'Ufficio Nazionale di Pastorale della Salute è stato organizzato un symposium su "Scienza, salute e persona" che ha trattato anche della salute mentale.

Voi tutti avrete saputo, tramite la televisione, la radio e gli altri mass media che dal 16 al 20 ottobre la Chiesa Italiana ha tenuto un Convegno Nazionale a Verona. E' stato un convegno importante, dal titolo "Testimoni di Gesù risorto, speranza del mondo". All'interno del III ambito di studio e di ricerca del Convegno, che riguarda in particolare la testimonianza cristiana, vi è stata un'approfondita riflessione sulle forme e condizioni di esistenza in cui emerge la fragilità umana ed è stata sottolineata grandemente la fragilità causata dalla sofferenza mentale.

Il 25 ottobre ho convocato a Firenze la Consulta Regionale della Pastorale della Salute della Conferenza Episcopale Toscana; abbiamo trattato per una giornata con i responsabili delle diocesi, associazioni e istituzioni socio-sanitarie cattoliche il problema della salute mentale, scendendo a cose concrete, per esempio, come organizzare la nostra presenza presso le famiglie, i sofferenti, le istituzioni, i professionisti, il volontariato, eccetera. E sempre a Firenze il 18

Novembre scorso, presente anche la Presidente della Consulta Comunale per la Salute Mentale, ho convocato la Consulta Diocesana per la Pastorale della Salute. Durante questa Consulta abbiamo trattato esclusivamente dei problemi della Salute Mentale, assistiti, come doveroso, da esperti del settore. Abbiamo deciso di creare nell'Arcidiocesi di Firenze, e ho invitato come Responsabile Regionale a farlo in tutte le Diocesi, un gruppo di lavoro operativo che, prima studi bene il problema, si munisca di una mappatura dei bisogni, delle necessità, dello stato dell'arte, come si dice, e poi questo gruppo di lavoro passi nei Vicariati e nelle Parrocchie per sensibilizzare, per informare, perché bisogna togliere questo stigma, bisogna togliere questa vergogna nella nostra società. Sono fratelli e sorelle come noi.

Siamo tutti persone un po' malate che pretendiamo, io dico con l'aiuto di Dio, di curare quelli che ci sembrano più malati di noi. Abbiamo tanto da imparare da loro. abbiamo noi stessi bisogno di loro. Abbiamo noi stessi bisogno di essere curati da questi fratelli e sorelle, abbiamo noi stessi bisogno di costruire, coltivare e migliorare il nostro equilibrio spirituale, psicologico, affettivo, sociale, relazionale.

Ora, se mi consentite, torno al Messaggio del Papa il quale ha richiamato l'attenzione della pubblica opinione sui problemi connessi con il disagio mentale che colpisce ormai 1/5 dell'umanità e costituisce una vera e propria emergenza socio-sanitaria. Questo Messaggio è per sollecitare l'impegno di tutte le comunità ecclesiali del mondo a testimoniare loro la misericordia del Signore e il più affettuoso amore ai sofferenti. Il Papa lamenta che in alcuni paesi non esiste ancora una legislazione e una politica definita per la salute mentale. Benedetto XVI dice: "Incoraggio gli sforzi di chiunque si adoperi perché a tutti i malati di mente sia dato accesso alle cure necessarie. Il contesto sociale non sempre accetta i malati di mente con le loro limitazioni e anche per questo si registrano difficoltà nel reperire le risorse umane e finanziarie di cui c'è bisogno". Sappiamo che sono tempi duri dal punto di vista del recupero delle risorse, ma per i sofferenti non ci devono essere limiti. Io, quando da giovane ero nel Consiglio dei Frati della Toscana dicevo: "Se c'è un frate malato, vendiamo il convento per curarlo" perché dobbiamo essere pronti non soltanto a vendere il convento, ma a dare la nostra vita. Dobbiamo essere pronti anche a fare questo. Il Papa prosegue dicendo: "Si avverte la necessità di meglio integrare il binomio terapia appropriata e sensibilità nuova di fronte al disagio". Sì, terapia appropriata: questo è compito degli specialisti; però ci vuole sensibilità nuova di tutti di fronte al disagio. Ci vuole tanta umanità, tanta pazienza, tanto amore da sapersi immedesimare con questi fratelli e con queste sorelle. Il Pontefice esprime il più grande apprezzamento per coloro che operano nei centri residenziali, nei day hospital, nei reparti di diagnosi e cura e poi esorta tutti, operatori socio-sanitari e pastorali, associazioni, organizzazioni del volontariato, religioso e laico, a sostenere con forme ed iniziative concrete, fatte di vicinanza, di compagnia, di accompagnamento, le famiglie che hanno a carico malati di mente verso i quali auspica che cresca e si diffonda la cultura dell'accoglienza e della condivisione, grazie pure a leggi adeguate e a piani sanitari che prevedano sufficienti risorse per la loro concreta

applicazione. Questo a livello nazionale e a livello regionale e per tutte le nazioni. “Ogni cristiano”, scrive il Papa, “secondo il proprio compito e la propria responsabilità è chiamato a dare il proprio apporto affinché venga riconosciuta, rispettata e promossa la dignità di questi nostri fratelli e sorelle”. Ricordate quando Dio chiamò Caino dopo l’uccisione del fratello Abele? Gli chiese: “Dov’è tuo fratello?” e Caino rispose: “Sono forse io il custode di mio fratello?” Sì, sei proprio tu, siamo proprio noi i custodi dei nostri fratelli, perché siamo davvero tutti fratelli, e, anzi, la vita dei nostri fratelli e sorelle ci deve premere più della nostra.

Concludo con le parole di Benedetto XVI, parole che lui pronunciò da Cardinale, in qualità di delegato del Papa ad un Convegno svoltosi in Vaticano proprio sulla salute mentale nel 1996. Ascoltate che cosa disse: “ Se la pazienza, l’amore, la cura e l’attenzione che sono dedicati alle persone malate di mente vengono eliminati dall’esistenza collettiva come perdite di tempo e di denaro, allora non viene fatto solo del male agli eliminati, ma vengono mutilati nello spirito e umiliati nella loro stessa essenza tutti i membri della comunità umana”. Questa è la civiltà dell’amore.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie veramente di cuore a Padre Renato. Mi permetto di suggerire qualcosa. Io inviterei questa commissione di studio, che dovrà essere costituita in tutte le diocesi, ad avvicinarsi alle associazioni e a mettersi in contatto con queste persone perché il pregiudizio si abbatte con la conoscenza. Quindi, Padre Renato, si faccia portavoce anche di questo.

## **Padre Renato Ghilardi**

Senza dubbio noi lavoreremo in collaborazione con le famiglie, le associazioni, gli operatori del professionismo e del volontariato e con le istituzioni perché la Chiesa non intende certo sostituirsi ad essi.

Grazie per avermi ascoltato.

## **DIBATTITO**

### **Gemma Del Carlo**

Allora, prima della colazione facciamo in tempo a fare un po' di dibattito. La prima segnalazione che ho è di Monica Polvani della Cooperativa AMIG. Prego di fare degli interventi molto brevi e sintetici.

### **Monica Polvani**

Buongiorno, io mi chiamo Monica Polvani e sono in rappresentanza delle 5 Cooperative Sociali AMIG di Firenze. Ringrazio la Del Carlo di averci dato questo spazio.

Perché sono qui? Essenzialmente perché sono la rappresentazione vivente di quello che diceva Auzzi, cioè di questo scollegamento tra quello che le Istituzioni hanno intenzione di fare e poi quello che realmente fanno. Noi siamo delle Cooperative che hanno fino ad oggi impiegato una quarantina di disabili, per la maggior parte disagio psichico, per una serie di problemi che sarebbe troppo lungo dirvi, adesso stiamo chiudendo. Noi abbiamo chiaramente investito le Istituzioni del nostro problema che è un problema sociale e le Istituzioni già da maggio si stanno occupando di noi però purtroppo senza arrivare a niente di concreto. L'unico fatto concreto è che ad oggi, oggi stesso, 6 lavoratori disabili psichici e 5 lavoratori socio-terapeutici, quindi mandati dalla A.S.L., saranno a casa perché 2 Cooperative hanno chiuso. Per quello che riguarda Padre Renato in tutto questo purtroppo dissesto dell'AMIG, oltre alle Cooperative, ci sono 2 residenze dove ci stanno i malati più gravi e le Cooperative erano chiaramente l'anello più debole, ma forse anche quello più importante proprio perché era la risposta, com'è stata poi in realtà per tanti malati, di acquisire una loro indipendenza e di avere tramite il lavoro una risposta concreta. La Misericordia di Firenze ha acquisito le 2 case, le 2 residenze ma evidentemente non ha compreso l'importanza delle Cooperative o comunque le Cooperative hanno bisogno di investimenti importanti proprio perché chiaramente qualcuno si deve fare carico di tante spese, quindi la Misericordia, diciamo, ci ha abbandonato a noi stessi, quindi in questo caso anche la Diocesi di Firenze potrebbe fare qualcosa anche perché oggi noi siamo qui semplicemente per denunciare a tutti questo gravissimo problema perché da oggi 11 persone con disagio psichico sono di nuovo liberi e sicuramente questo sarà un aggravamento per loro e noi non abbiamo risposte. Si è pensato, quindi, che qui probabilmente se ognuno di voi si facesse portavoce e spingesse un po' questa causa, magari le Istituzioni stringerebbero i tempi e potrebbero dare delle risposte. Grazie.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie e ci faremo portavoce con gli Assessorati di questa cosa. Adesso un'altra richiesta: Kira Pellegrini dell'Associazione Oltre l'Orizzonte. Prego di essere sintetica.

## **Kira Pellegrini**

Io volevo dire alcune cose riguardo a vari livelli di responsabilità che sono stati affrontati stamattina, quindi velocissima.

Sul discorso delle normative ormai abbiamo detto in tanti che sono veramente tante però non applicate. Io vorrei fare un esempio semplice cioè la costituzione dell'Area vasta. In un progetto in cui eravamo insieme all'Azienda USL erano previsti alcuni film per la sensibilizzazione della cittadinanza per la lotta allo stigma, bene, in 4 mesi, e ora ormai ne sono passati 6/7, non abbiamo potuto proiettare questi film perché non c'è stata l'autorizzazione dell'ESTAV perché a domanda fatta pare che non si risponda. E' una piccola cosa ma questo blocca anche tutti gli acquisti e tutta una serie di cose a livello amministrativo e organizzativo e quindi non so quanto sia stato un miglioramento se tutto procede in questo modo.

Per quanto riguarda l'applicazione dei piani integrati di salute io credo che sia assolutamente importante che le Unità Funzionali e i Dipartimenti si muovano a spingere e qui ritorna il discorso sull'integrazione. Faccio un piccolo esempio su Pistoia. Nel 2004 il Consiglio Provinciale aveva approvato all'unanimità, e quindi maggioranza e opposizione e tutti i gruppi, un ordine del giorno che chiedeva che si istituisse un tavolo con la presenza di tutti i comuni per analizzare il problema della Salute mentale su Pistoia, quindi sulla Provincia e sulle 2 aree. C'è stata scena muta perché evidentemente non c'è la spinta neanche dal Dipartimento di Salute Mentale, dalla psichiatria. Possiamo trarne però questo insegnamento: l'integrazione se non trova altri strumenti bisogna allora che la Regione li dia in modo più chiaro e più puntuale. Forse c'è da lavorare sugli incentivi perché io, spero di non averlo interpretato male, credo di averla interpretata così la diminuzione di TSO, perché sono uno degli elementi che valutano, credo, la produttività dell'azienda o la qualità, eccetera, per cui si trova il modo di diminuirli perché io non credo che almeno nella nostra zona sia migliorato il servizio. Quindi se sono diminuiti i TSO è dovuto a qualcos'altro.

Per i piani integrati di salute secondo me è importante che la Regione dia una voce specifica ai finanziamenti che si ha sulla Salute Mentale, perché se continua a essere una voce dell'handicap generico i Comuni portano avanti quei servizi che già hanno e non ne attiveranno di nuovi. Quindi le Unità Funzionali si devono organizzare dove sono meno forti, insomma, sul discorso della progettualità e sull'analisi dei bisogni, e di cominciare a pretendere sul sociale che ci sia questa integrazione. Oltre a pretendere l'integrazione credo che ci sia bisogno anche di un

coordinamento interno perché dove ci sono le equipe che lavorano non sempre riescono a collegarsi tra di loro e quindi si ritorna poi a quello che le famiglie e gli utenti devono chiedere e cioè questa attenzione individuale, i piani personalizzati. Questo è un diritto e lo si deve pretendere, che sia fatto con le persone e non sulla testa delle persone, ma che sia fatto un piano per ciascuno.

### **Gemma Del Carlo**

Grazie a Kira che ha ribadito appunto i concetti di oggi. La parola ora a Angela Nistico.

### **Angela Nistico**

Mi dispiace che la maggior parte dei politici sia già andata via.

### **Gemma Del Carlo**

Scusa Angela, ma veramente abbiamo qui il Dott. Guidi e la Dott.ssa Marzia Fratti che riferiranno quanto dirai.

### **Angela Nistico**

Nel senso che loro mi conoscono. Vorrei portare questa testimonianza perché parecchi di voi già mi conoscete, ma non tutti sanno che esiste appunto quest' altra Associazione da oltre 15 anni di Pistoia, che poi tra l'altro è l'Associazione che ha fondato il Coordinamento, la Consulta Nazionale, la Consulta Regionale e che ora, da un anno, abbiamo creato anche un altro Coordinamento che si chiama UTSM, ma su questo dirà qualcosa poi la Franca Fiorini. Io volevo dire in tutto questo che ringrazio la Gemma per quello che ha organizzato oggi.

Mi ha fatto piacere di aver visto anche una rappresentanza della Chiesa e questo vuol dire che di passi avanti ne abbiamo fatti tanti. Ho piacere, anche se ormai non siamo sulla stessa strada dopo 10 anni che abbiamo lavorato insieme, che questo non voglia dire essere esclusi in una giornata così importante: la cosa deve essere unita perché gli obiettivi sono gli stessi e questo fa diventare un po' tristi e amareggiati perché non ci deve essere assolutamente l'esclusione né di noi né delle altre Associazioni che non sono iscritte al Coordinamento o di quelli che l'hanno fondato insieme a Lucca o Livorno. Mi dispiace che la Margherita non sia presente, e gli faccio tanti auguri, purtroppo per motivi di malattia, la Vanna che è la Presidente del nuovo Coordinamento Regionale delle Associazioni ha problemi di salute anche lei. Io per ora mi reggo ritta coi problemi di salute e non facili che ho, però mi sono posta di essere presente qui e portare questa testimonianza, perché credetemi abbiamo lavorato insieme quasi per 16 anni, abbiamo combattuto insieme, abbiamo portato la salute mentale sul tavolo del Comune, sul tavolo della Regione, sul tavolo a Roma. Diceva il Padre che c'è stato il primo convegno della Salute Mentale e questo grazie all'UNASAM di cui noi siamo stati anche promotori. Vi ringrazio e spero che il

prossimo anno ne possiamo fare parte insieme uniti perché l'obiettivo è il solito e non dobbiamo essere divisi.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie a Angela Nistico. Ognuno fa le sue scelte, il Coordinamento è aperto a tutti e chi vuole aderire lo può fare. Diamo la parola adesso al Dott. Sirianni di Firenze.

## **Franco Sirianni**

Parlo a nome del Coordinamento degli Psichiatri Toscani, che si è costituito nel 2005 intorno al rilancio del modello organizzativo, nato in Toscana, dei servizi di salute mentale fondato sulla salute mentale di comunità, sulla continuità terapeutica e sulla equipe multiprofessionale.

I Servizi di Salute Mentale sono costituiti da una rete di presidi differenziati sulle risposte specifiche da dare al paziente durante il decorso di malattia: il Servizio Psichiatrico di Diagnosi e Cura che risponde alla crisi acuta e all'urgenza; le Residenze che accolgono i bisogni riabilitativi impostati sulla residenzialità e, all'occorrenza, le crisi subacute fondate sulla emergenza del contesto; il Centro Diurno che risponde ai bisogni riabilitativi di pazienti in grado di abitare in famiglia o da soli; il CSM che, oltre ad essere la sede programmatica e organizzativa del servizio, risponde ai bisogni di cura ambulatoriale, di riabilitazione nel contesto della comunità sociale, di prevenzione nei luoghi di aggregazione sociale e in quelli che presentano rischi per la salute mentale. Perché questa rete di risposte differenziate diventi un circuito di cura integrato che permetta al paziente di percorrerlo a seconda delle fasi e dei bisogni di malattia, è necessario che venga gestita da un unico gruppo di cura, che tenga insieme come sistema unitario l'ospedale, le residenze, i centri diurni, il CSM, le risorse e i percorsi della comunità sociale. In tal modo è possibile costruire dei processi terapeutici che si articolano sulla integrazione di risposte differenziate a seconda della specificità delle fasi di malattia che il paziente sperimenta, garantendone la continuità terapeutica. Questo è il principio fondante dell'organizzazione dei Servizi di Salute Mentale della Regione Toscana che noi vogliamo rilanciare nell'attuale dibattito nazionale, contro le tendenze a frammentare i percorsi di cura in processi terapeutici specializzati per patologia o altro, a separare le risposte in presidi omogenei per funzione (ospedale, strutture riabilitative, CSM) con equipe proprie o addirittura a non differenziare le risposte creando contenitori unici per tutti i bisogni di cura.

La seconda cosa che sosteniamo è che il gruppo di cura deve essere multiprofessionale: psichiatri, infermieri, psicologi, educatori, assistenti sociali, altri. Solo un'equipe multiprofessionale può decodificare la complessità dei problemi del contesto comunitario, quella dei bisogni di cui è portatore il paziente della salute mentale e costruire progetti terapeutico-riabilitativi individualizzati di tipo bio-psico-sociale, che prevedano anche l'utilizzo delle risorse della comunità ed il coinvolgimento dei soggetti sociali formali ed informali. Alla luce di ciò non è tollerabile che

l'Assistente Sociale non faccia parte integrante del gruppo curante o che la Psicologia faccia capo ad un dipartimento a sé stante.

Come terza questione sosteniamo che è proprio in questo lavoro di attivazione delle reti sociali primarie e secondarie che si sostanzia la qualità comunitaria della salute mentale in Toscana, attraverso la lettura della complessità dei bisogni e delle risorse della comunità sociale e la produzione in essa delle capacità e delle competenze necessarie affinché i percorsi della "normalità" divengano accessibili e fruibili dalla "diversità". Lavorare in tal senso nelle comunità di riferimento è l'unico modo per superare lo stigma. Dei presidi non si può fare certo a meno, ma bisogna fare in modo che entrino a far parte dei circuiti delle reti sociali che sono presenti nella comunità. Se non facciamo questo lo stigma non si supera e creiamo nuovi ghetti, dove i pazienti rimangono a vita e cronicizzando. Curare meglio non significa creare contenitori nuovi dove accogliere i pazienti all'interno dei servizi della salute mentale come loro unico orizzonte possibile, il problema vero è che bisogna indirizzare le scarse risorse economiche e di personale dei servizi agli interventi nella comunità (casa, lavoro, tempo libero). E' a questo che bisogna lavorare finalizzando gli investimenti degli enti locali verso la sanificazione della comunità sociale e la promozione della salute: in ciò ben vengano le Società della Salute.

### **Gemma Del Carlo**

Grazie. Passiamo adesso all'ultimo intervento Sig.ra Franca Fiorini.

### **Franca Fiorini**

Prima cosa vorrei portare il saluto della Presidente dell'UTISM Vanna Spolveri, la quale mi ha pregato di porgervi il suo saluto perchè essendo malata non è potuta venire personalmente. Brevissimamente parlo di Siena e dico soltanto la situazione: il Dott. D'Anza ha ricordato che a Siena manca il Responsabile Dirigente. Inoltre manca il Direttore Sanitario, il Responsabile di zona e qualche altro medico che è andato in pensione. Quindi immaginate voi la situazione, che da anni si sta incancrendo, per cui siamo al limite. Le persone sono completamente abbandonate, se non per coloro che sono seguiti da operatori di buona volontà che cercano di rimediare a questo vuoto di organizzazione, proprio perché manca il responsabile che organizza. Quello che vorrei dire è che oggi sono state dette parole molto importanti e condivisibili da parte dei familiari. Io apprezzo molto le normative e le leggi regionali, che ci sono e sono valide. Quindi l'essenziale è farle applicare. Questo è un mio pallino e non riesco a capire come in altre aziende o enti, quando qualcuno viene meno al proprio dovere, ci sono dei richiami, mentre nella salute mentale, approfittandosi della debolezza di chi è il soggetto, è una vigliaccata non applicare quanto previsto dalle leggi. Io chiedo formalmente aiuto a tutte le persone preposte perché intervengano su questo punto.

L'ultima cosa di cui voglio parlare sono le strutture: le strutture sono degradate, mi riferisco alle Case famiglie e all'SPDC di recente trasferito nell'Ospedale Generale, una struttura piccola con 4 camerine all'ultimo piano e poi si parla di Porte Aperte o Chiuse. Io mi metto dalla parte degli operatori e mi chiedo come facciano a tenere le Porte Chiuse o Aperte.

Spero l'anno prossimo di darvi notizie migliori.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie a Franca Fiorini. Si conclude qui la prima parte del Convegno.

## **RIPRESA DEI LAVORI**

### **Gemma Del Carlo**

Buon pomeriggio a tutti. Riprendiamo i lavori e diamo la parola al Prof. Maurizio Ferrara che ci ribadirà l'importanza della centralità del paziente nella sua cura.

### ***L'importanza della centralità del paziente nel percorso di cura***

### **Maurizio Ferrara, Responsabile Modulo Operativo Multiprofessionale Salute Mentale Azienda USL Firenze - Coautori Giovanni Castellini, Sara Masetti, Valentina Ugolini**

La centralità del paziente nel percorso di cura è un assunto che può sembrare così ovvio da risultare uno slogan, ma in realtà è un costrutto assai complesso .

Centralità del paziente: il progetto terapeutico individualizzato.

In prima approssimazione possiamo riferirci al concetto di *progetto terapeutico individualizzato* definito tale in funzione dei *bisogni specifici* del paziente cioè del mosaico peculiare, unico, costituito dalle caratteristiche personologiche dall'assetto mentale, dalle risorse e dalle disabilità sue e del contesto familiare.

Considerando le condizioni strutturali di base per la programmazione dell'intervento terapeutico dobbiamo tener presenti due differenti prospettive:

- organizzativa ed istituzionale

- la relazione terapeutica

1. Organizzazione e centralità del paziente

## 1.1 Le risorse disponibili.

Un dipartimento di salute mentale si caratterizza attraverso l'erogazione di un complesso di servizi i quali nel loro insieme rappresentano la possibilità di svolgere delle funzioni di a) *inclusione (Core psychiatry)* che comprendono identificazione dei casi, trattamento di crisi nel territorio, trattamento di crisi nell'ospedale, presa in carico, continuità, consultazione, day-care, day-therapy, riabilitazione, residenzialità, interventi sulle famiglie e con le famiglie, sostegno economico; e funzioni di b) *estensione* quali l'inserimento sociale e lavorativo, consulenza ad altri servizi socio-sanitari, collaborazione con altri servizi, interazione con il volontariato, attivazione dell'auto-aiuto, interventi di comunità, educazione sanitaria.

Per verificare che la centralità del paziente nel percorso di cura sia effettiva e non uno slogan è necessario un monitoraggio costante sul piano dell'organizzazione per quanto riguarda le risorse strutturali ; la possibilità di predisporre Piani Terapeutici Integrati è direttamente proporzionale all'entità ed alla articolazione delle risorse strutturali disponibili.

Ed è contemporaneamente necessario verificare la modalità di utilizzo delle stesse risorse a disposizione. Allo stesso modo di come esiste una differenza sostanziale tra un abito confezionato ed un abito su misura, esistono progetti terapeutici precostituiti o "preconfezionati" e progetti individualizzati. Nella pratica psichiatrica esistono tanti modi di "preconfezionare" un intervento ed il paziente può ricevere a seconda delle indicazioni e delle opportunità il *pacchetto centro diurno*, il *pacchetto residenza*, o il *pacchetto teatro*. Se le risorse sono utilizzate come "pacchetti confezionati" è probabile che sia il paziente a doversi adattare alle necessità organizzative del servizio di salute mentale ; in questo caso è illegittimo parlare di progetto terapeutico "su misura" , individualizzato.

## 1.2 La relazione terapeutica individualizzata

Rimane comunque da affrontare il problema della complessità della malattia mentale, intreccio di fattori che riguardano il corpo l'assetto mentale interno, le relazioni, l'interscambio con il contesto, familiare in primo luogo. Ed è evidente che l'insieme dei bisogni ha lo stesso livello di complessità in un intreccio assolutamente individuale; non solo, i bisogni cambiano nel tempo e il programma eventualmente predisposto non può certo valere una volta per tutte.

Per rispondere ai bisogni di ciascun singolo paziente la strategia non è mirare a risorse senza limiti che sarebbe, prima di tutto, un errore tecnico; porterebbe a prefigurare ciò che Basaglia chiamava *l'istituzionalizzazione molle*, ovvero l'inclusione nella rete sociale artificiale costituita dai servizi di assistenza psichiatrica, in una relazione di dipendenza che appiattisce relazioni e esperienze della vita reale della persona nell'unico ruolo sociale possibile di paziente psichiatrico cronico.

Poiché dunque le risorse non sono illimitate si può rispondere alla pluralità dei bisogni dei pazienti solo con una grande flessibilità nei modi di intervento, flessibilità possibile se è presente un operatore terapeuta capace di stabilire una relazione personale (individualizzata) con il paziente, indispensabile per conoscere approfonditamente una persona e le caratteristiche della sua malattia e veicolare una buona presa in carico.

Pensiamo ad un operatore che si muove al fianco del paziente individuando con intelligenza il percorso migliore nei meandri della rete dei servizi e nell'interazione con la comunità, capace di distinguere i bisogni del paziente e di ritagliare le risorse utili fra quelle disponibili per rispondere ai bisogni in maniera personalizzata. La complessità della malattia mentale comprende problematiche che riguardano la psicologia, l'interazione sociale, le difficoltà nell'incontro del mondo esterno da parte di un paziente che ha un mondo interno devastato. Perché la rete dei servizi non sia l'espressione di una polverizzazione organizzativa dei presidi, dei centri e delle prestazioni è necessario che ci sia un coordinamento di una persona, di un *curante case manager*, che ha in mente il paziente e se ne prende la responsabilità facendo da mediatore.

Se non dobbiamo fantasticare di risorse infinite dobbiamo però realisticamente riflettere sulle condizioni minime necessarie perché un operatore sia capace di distinguere i bisogni del paziente e di ritagliare le risorse utili fra quelle disponibili per rispondere ai bisogni in maniera personalizzata.

Tra queste sicuramente dobbiamo considerare la presenza di risorse di personale sufficienti a rendere tollerabile il carico di lavoro dei curanti. Il *case load* rappresenta un fattore limitante principale per la possibilità di individualizzare il progetto terapeutico. Si stima che un *case load* rispetto ai pazienti gravi di 1 a 20 copra il range che consente al singolo case manager di stabilire dei legami di attaccamento significativi ed avere funzione di *lo ausiliario*.

Se il *case load* è superiore gli operatori possono assumere la funzione di "sergenti maggiori" e organizzare i pacchetti terapeutici pre-confezionati.

La seconda condizione minima che consente di condurre adeguatamente un percorso in cui il paziente è centrale riguarda la competenza dei curanti: dobbiamo mettere bene a fuoco il problema della formazione.

Gli strumenti di lavoro in salute mentale sono principalmente gli operatori e la qualità del loro lavoro è determinata dal loro livello di preparazione in relazione sia alla competenza relazionale che professionale. Competenza che deve essere tale da permettere loro di svolgere funzione di *case manager* con pazienti portatori di un grave disturbo psichiatrico. Partendo dal concetto di complessità della malattia mentale che riguarda una interazione di determinanti di tipo biologico, psicologico e sociale, è evidente che abbiamo bisogno della professionalità di operatori che provengano da discipline orientate su tutti questi versanti. In psichiatria ogni atto di cura riguarda l'uomo nella sua interezza e l'insieme delle sue relazioni : ciascun operatore non entra

mai in contatto con la persona *solo* attraverso il “pezzo” pertinente alla sua formazione specifica. Inoltre la *preparazione disciplinare* deve essere integrata con un tipo di formazione di cui oggi si parla sempre meno: la *formazione personale*.

Ad esempio all'interno di una struttura riabilitativa possono verificarsi delle vicende di rapporto fra operatore e paziente che sono legate alla patologia del malato, e che al tempo stesso sono molto incisive sul piano dell'emozione; l'educatore che vi lavora deve sapere e comprendere che accuse ed offese che un paziente gli muove mentre sta svolgendo con lui un'attività riabilitativa fino a quel momento senza intoppi, non vanno prese alla lettera ma vanno capite come un sintomo, come il segnale di disagio che il paziente sa esprimere solo in maniera disfunzionale in relazione appunto alla sua malattia. La formazione per il “conoscere” è sufficiente solo in parte per il “comprendere” ma è decisamente insufficiente per lo “stare insieme al paziente”, cioè per sostenere una relazione e magari per renderla terapeutica. L' educatore dell'esempio che stiamo facendo deve comprendere **A)** non solo che le accuse del paziente sono un sintomo di tipo paranoideo e non una aggressione gratuita, ma **B)** deve avere anche una qualche idea di quello che sta succedendo, *perché ora , perché qui, perché con me*. E dato che le accuse veicolano emozioni violente l'educatore **C)** deve avere la formazione sufficiente per “digerirle” (è questione di salute mentale) e soprattutto **D)** per elaborarle cioè per essere terapeutico, per interagire con il paziente non restituendo rabbia su rabbia ma comunicando con modi e con parole capaci di veicolare emozioni più quiete

Appare evidente, quindi, che, oltre alla preparazione disciplinare è necessaria una formazione individuale e, va aggiunto, è necessaria una supervisione permanente del lavoro del singolo curante e del gruppo multidisciplinare.

Questo tipo di formazione costa. Ma è un elemento strutturale che fa parte delle risorse minime di cui abbiamo bisogno per non rendere il concetto di “centralità del paziente” un titolo vuoto.

## 2 La centralità del paziente nella relazione terapeutica

La relazione terapeutica è l'ambito fondamentale in cui si declina la centralità del paziente nel percorso di cura. Può essere utile aggirare la complessità e la specificità dell'argomento descrivendo alcuni concetti cardinali della psichiatria di comunità attraverso esempi tratti dalla clinica.

### 2.1 La continuità terapeutica

Non è solo una corretta procedura burocratica, ma consiste essenzialmente nel *tenere in mente* il paziente evitando che esca da un progetto personalizzato e prosegua da solo il suo percorso che spesso si traduce in abbandono e in cronicità silente.

Un esempio: un signore di 60 anni che giunge ad un servizio psichiatrico di diagnosi e cura angosciato, con una struttura paranoidea e un delirio piuttosto florido. Nella sua storia clinica il

paziente ha un precedente episodio analogo risalente a venti anni prima che è stato efficientemente curato e per il quale ha ottenuto anche una pensione di invalidità. Ma l'anno successivo a questo primo episodio il paziente cessa il suo rapporto terapeutico con lo psichiatra che non si preoccupa della interruzione non concordata perché tutto sommato il paziente era emerso dalla fase acuta della malattia. Lo psichiatra ha messo da parte il (piccolo) segnale di allarme derivato dal drop out e non ha più tenuto a mente il suo paziente : è questa mancanza che ha avviato il processo di distacco del terapeuta, azzerando la responsabilità della presa in carico e della continuità terapeutica.

Il paziente al centro del processo di cura

L'essenza di questo assunto ruota intorno al concetto di *condivisione* delle scelte terapeutiche: con il paziente prima di tutto oltre che fra i curanti che gli ruotano attorno.

E' importante, infatti, che il paziente comprenda e partecipi nelle scelte e nei cambiamenti fatti durante il suo percorso di cura altrimenti si rischia di andare incontro ad una regressione piuttosto che ad un miglioramento in quanto lo si espropria della sua parte di responsabilità all'interno del processo terapeutico, contribuendo alla sua passività.

Questo è quello che è successo, ad esempio, con una signora con una lunga storia di malattia, ex OP, che da dieci anni vive in una residenza psichiatrica a bassa intensità di assistenza. Talvolta ha delle voci imperative ed è recriminatoria nei confronti del mondo. Ha un programma riabilitativo in un centro diurno grazie al quale ha fatto dei progressi. Ad un certo punto le persone che si occupano di lei capiscono che una delle attività del centro diurno non è adeguata per lei perché regressiva e decidono di realizzarne una più attiva e socializzante. Pochi giorni dopo l'inizio della nuova attività, però, la paziente si arrabbia ferocemente con gli operatori del suo gruppo appartamento rifiutandosi di uscire di casa. La settimana successiva si acquieta e riprende il nuovo programma come se niente fosse accaduto.

La paziente non ha condiviso la scelta terapeutica, la sua reazione disfunzionale è stata un ulteriore fallimento ed è diventata più passiva anche se ha aderito al nuovo programma.

Gli operatori hanno riflettuto sui bisogni della paziente e in qualche modo hanno messo la persona al centro ma, pensando al posto suo, hanno messo la signora al centro del bersaglio, (obbiettivo del loro programma terapeutico), piuttosto che al centro del processo terapeutico.

Mantenere il paziente al centro del processo terapeutico significa soprattutto imparare ad ascoltarlo per tentare di conoscerlo.

Un altro esempio: un educatore molto giovane di un centro diurno recentemente aperto in una città della Toscana si è trovato davanti un paziente gravissimo che non reagiva da alcuno stimolo ed era refrattario a qualsiasi attività. Questo operatore, ad un certo punto, decide di cambiare strategia e passa ad una sorta di ascolto partecipe. Dopo qualche mese intuisce che il

paziente apprezza un certo tipo di musica e inizia a portargli dei nastri, fa acquistare al centro diurno una tastiera elettronica e comincia a suonarla. Il paziente lentamente si avvicina a lui, comincia a diventare attivo e inizia a discutere della sua vita e del fatto che da giovane ha fatto parte di un gruppo musicale. Il percorso di cura in questo caso è iniziato proprio dall'ascolto e dalla condivisione che ovviamente richiede tempo, qualità nella relazione con il paziente (importanza della formazione personale!) e grande disponibilità ad affrontare nel gruppo di lavoro i tempi e i modi dell'intervento terapeutico (importanza di una funzione permanente di supervisione del gruppo di lavoro) .

E dunque la conclusione: centralità del paziente non come **oggetto di un progetto terapeutico** predisposto da altri ma **soggetto partecipante di un processo di cura.**

## **Gemma Del Carlo**

Grazie al Prof. Ferrara. Anche io credo che sia fondamentale condividere con il paziente le sue esigenze al fine di sfruttarle per il suo miglioramento.

Adesso abbiamo la Dott.ssa Canavacci che ci parlerà del Consenso Informato nella Salute Mentale che è un argomento nuovo che valorizza e riconosce la dignità della persona.

## ***Il consenso informato nella salute mentale***

### **Laura Canavacci, Professoressa a contratto di bioetica Università di Siena**

Il consenso informato nell'ambito della sofferenza mentale è un argomento di straordinario interesse per chi si occupa di etica, perché racchiude in sé tutta la problematicità di poter pensare le regole morali a carattere generale come valide per se stesse ed immediatamente per tutti i possibili casi concreti: tale argomento stimola inoltre il nostro senso critico rispetto all'illusione di poter pensare una normalità cui si applica la regola morale (ma anche giuridica) generale, da contrapporsi alle eccezioni da codificare e regolamentare con indicazioni prescrittive rigide per i casi "diversi". E' invece nella stessa natura delle regole generali che governano il nostro universo morale che deve trovare tutela proprio diversità che si esprime in ciascuno di noi. Non a caso, infatti, a costituire il fondamento etico e giuridico di quella prassi che usiamo identificare, con una brutta traduzione dall'inglese, consenso informato, troviamo proprio il principio del rispetto dell'autonomia individuale in ambito sanitario, come tutela dell'evento storico ed esistenziale che caratterizza le biografie di ciascun individuo. Non ritengo utile soffermarmi sulla giustificazione di tale fondamento di liceità etica, giuridica e deontologica dell'atto medico, poiché considero il legame tra la tutela dell'autonomia individuale e il riconoscimento della dignità dell'essere umano una acquisizione ormai ampiamente condivisa: ciò almeno nell'accezione sancita e tutelata del

dettato costituzionale per il quale “nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge” (Art. 32 Cost.), e cioè se non nei termini previsti per il Trattamento Sanitario Obbligatorio (TSO), in questa sede ben conosciuti pur nella loro problematicità: pena, una violazione ingiustificata della libertà personale (Art. 13 Cost.). Questa, dunque, è la ragion d'essere del consenso informato: dare testimonianza dell'avvenuto processo di piena e corretta informazione che ha come fine la partecipazione volontaria, libera e consapevole di un soggetto al processo decisionale che porta alla realizzazione su di lui di un intervento sanitario diagnostico, terapeutico o riabilitativo. Ma è proprio sui requisiti per la validità del consenso che nascono i maggiori problemi nell'ambito della salute mentale: ho detto, infatti, che il consenso per essere valido deve essere *volontario*, vale a dire libero, spontaneo e consapevole, dunque espresso da persona in grado di intendere le informazioni fornitegli, in grado di valutarle nelle possibili alternative scelte che si prospettano, in grado di valutarne ragionevolmente le conseguenze anche in rapporto ai rischi e ai benefici che da queste si possono prospettare per la qualità della sua vita. L'argomento in questione è quello della capacità del soggetto che può legittimamente esprimere il consenso. Qui le strade interpretative sono almeno due, non necessariamente contraddittorie o alternative<sup>2</sup>: pensare la capacità come status giuridico che definisce la persona, e allora, almeno dal compimento del diciottesimo anno di vita (ma anche prima), siamo tutti da considerare con il presupposto della capacità, a meno che un tribunale non accerti formalmente il contrario. In questo caso la capacità è uno status che ci appartiene in una condizione del tipo “tutto o niente”, e che ci è riconosciuto una volta per tutte e senza possibili gradualità. D'altra parte, possiamo pensare la capacità come una dimensione dinamica della persona, come una caratteristica definita dalle sue abilità a compiere determinate scelte e orientata proprio in funzione di quelle determinate scelte: in quest'ottica è necessario “*riesaminare il concetto di 'incapacità' collocandolo in un continuum compreso tra gli estremi della normalità e della perdita totale di ogni abilità cognitiva*”<sup>3</sup>. Ciascuna interpretazione ha un significato che non può essere trascurato dal punto di vista etico, poiché entrambe influenzano il modo di intendere il consenso informato come requisito di libertà della persona affetta da condizionamenti patologici, ma non solo, di natura cognitiva e/o affettiva: la prima, la capacità come status presupposto, perché nessuno possa ingiustificatamente e pregiudizialmente essere privato del suo diritto a scegliere quei trattamenti che ritiene coerenti con il suo concetto di dignità mediante una arbitraria generalizzazione del presupposto dell'incapacità di intendere volere del disturbato psichico<sup>4</sup>. La seconda, la capacità come abilità che sussiste a determinate condizioni, in determinati contesti e in determinati tempi, come funzione della relazionalità di ciascuno rispetto agli altri, all'ambiente e

---

<sup>2</sup> Si veda, per queste argomentazioni, S. Wear, *Il consenso informato*, Apèiron, Bologna 1999, pp. 172-211. Cfr. inoltre M. Bassi, *Il consenso informato nei contesti operativi psichiatrici*, in G. Vella e A. Siracusano (a cura di), *Il consenso informato in psichiatria*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 1996.

<sup>3</sup> Comitato nazionale per la bioetica, *Psichiatria e salute mentale*, 24 novembre 2000, p. 13.

<sup>4</sup> Cfr. M. Schiavone, *Aspetti etici e filosofici*, in G. Vella e A. Siracusano (a cura di), *Il consenso informato in psichiatria*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 1996.

alle condizioni di vita che sperimenta, come richiamo ad un principio di concretezza e di onesta valutazione della dimensione psicologica umana, normale o patologica che sia. Questa seconda interpretazione della capacità decisionale, dunque, contro ogni utilizzo difensivistico del consenso informato, è invece un appello al principio di solidarietà (preferisco chiamarlo così piuttosto che principio di beneficalità) che implica una specifica assunzione di responsabilità verso coloro i quali sono impossibilitati ad accordare un consenso realmente valido (soprattutto quando tali difficoltà derivano da uno stato patologico della psiche). In questa prospettiva la dimensione della salute mentale ci prospetta uno scenario, il più indefinito e disomogeneo immaginabile, che va appunto dal disagio psicologico alla patologia psichiatrica grave. L'importanza di tale dimensione dinamica della capacità è ben nota agli addetti ai lavori: infatti, se si guarda alla letteratura specifica sul consenso informato in ambito soprattutto psichiatrico, ma più in generale rispetto al disagio nella sfera della salute mentale, l'aspetto maggiormente definito è proprio quello che riguarda l'informazione e il coinvolgimento della persona. In questo senso l'indicazione è unanime: anche laddove mancano parzialmente o del tutto le condizioni per un consenso informato valido dal punto di vista giuridico, perché la persona non è giudicata in grado di intendere e volere, l'informazione è in ogni modo sempre dovuta come creazione di uno spazio di relazionalità per la ricerca della partecipazione della persona all'approccio terapeutico, il più possibile consapevole e proporzionale al grado di compromissione delle sue condizioni. Se ben s'intende, questa informazione non dovrà mai essere unidirezionale, ma un reale processo di comunicazione, una relazione comunicativa essa stessa parte del processo di cura<sup>5</sup>: dunque, non solo una comunicazione che ha il rispetto dell'autonomia individuale come presupposto e ragion d'essere, ma una relazione terapeutica essa stessa finalizzata all'obiettivo del veder fiorire l'autonomia della persona e la sua individuale autorealizzazione pur nel sussistere della malattia.

In genere quando si affronta l'argomento del consenso informato, a questo punto della trattazione, spunta fuori il concetto di *alleanza terapeutica*, come dimensione ottimale della relazione tra curanti-paziente-rete familiare: alleanza terapeutica nella duplice accezione di relazionalità finalizzata al rispetto dei diritti della persona e ricerca della collaborazione per ottimizzare la *compliance* alla cura<sup>6</sup>. Il consenso informato è descritto, in questa prospettiva, come un contratto che semplicemente sancisce, e documenta a testimonianza futura, tale alleanza. Dico subito che io diffido molto di questa suggestione, non perché in linea di principio sbagliata, ma perché in larga misura inutile: infatti, a mio avviso, essa offusca in una dimensione patinata, alcuni elementi che sono invece dirimenti per orientare eticamente la prassi d'assistenza, sia nelle fasi diagnostiche, che poi nelle fasi terapeutica e riabilitativa. Nel richiamare la necessità di un'alleanza

---

<sup>5</sup> Cfr. T. Sartori, C. Marzona, V. Masotti, *profili medico-legali del consenso informato in psichiatria*, in Rivista Italiana di Medicina Legale, XXVI (2004), pp. 1187-1197; Comitato nazionale per la bioetica, *Psichiatria e salute mentale*, 24 novembre 2000.

<sup>6</sup> Cfr. M. Schiavone, *Aspetti etici e filosofici*, in G. Vella e A. Siracusano (a cura di), *Il consenso informato in psichiatria*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 1996: da notare come Schiavone chiarisca tuttavia la sua posizione riconoscendo una priorità etica al principio del consenso informato e dunque del rispetto dell'autonomia individuale.

terapeutica, in altre parole, si omette di specificare chi, in questa alleanza, ha il potere di prendere le decisioni, con quali modalità e responsabilità: e il problema invece è proprio questo, sia per la persona che chiede o che ha bisogno di aiuto e che vuole vedere comunque rispettati i suoi diritti, sia per coloro che questo aiuto devono dare (i curanti) in un clima di garanzia. E questo non è solo un problema medico-legale: decidere cosa fare per un disturbo mentale, come affrontarlo, quando, con quali strade, a volte anche decidere se affrontarlo, sono tutte scelte eticamente connotate, anche perché l'intervento psichiatrico o psicoterapeutico può essere profondamente invasivo. Qui, a mio avviso, il richiamo deve essere alla responsabilità di coloro i quali assistono e curano, in primo luogo alla responsabilità dei medici e degli psicologi. Non a caso tutte le indicazioni, anche quelle internazionali, fanno esplicito appello ad una relazione comunicativa chiara, onesta, che non deve necessariamente dire tutto il dicibile, che spesso ciò non è dato neanche alle conoscenze mediche che operano in condizioni di gestione dell'incertezza, ma vuol dire che la responsabilità della creazione di un "ambiente di verità" è dei curanti. Il cosiddetto *privilegio terapeutico*, per il quale la verità è spesso sottaciuta (perché ritenuta non gestibile dal paziente che potrebbe assumere atteggiamenti aggressivi o di rifiuto e considerata ad alto rischio di conflittualità), è in realtà non sostenuto da studi che ne manifestino la preferibilità rispetto alla possibilità di una relazione in buona fede, che dia al paziente l'effettivo potere di operare scelte ponderate.

Nella comunicazione, inoltre, esiste un ulteriore obbligo per il curante che è quello poi di dichiarare la propria appartenenza di scuola, il proprio orientamento formativo e terapeutico, così importante e dirimente nella dimensione della cura della salute mentale. Le alternative che si prospettano devono essere chiare: chiare per chi ha una capacità non completamente compromessa e dunque può e deve potere scegliere per sé, ma chiare anche per chi non ha tale capacità di decidere, ma può egualmente fornire ai curanti quelle indicazioni che meglio orientano l'assunzione di responsabilità verso scelte terapeutiche che, altrimenti, potrebbero comunque rivelarsi fallimentari perché non aderite nel lungo corso della terapia mentale<sup>7</sup>. Dichiarare da quale prospettiva si intende intervenire è dunque un passo doveroso per i curanti, come quello di esplicitare i possibili approcci alternativi, che non vuol dire assumere una posizione, peraltro impossibile, di neutralità, ma rendere edotti gli utenti di un loro diritto di cui spesso essi stessi non sono consapevoli<sup>8</sup>. Da questa esigenza deriva, ad esempio, la richiesta del secondo consulto, della *second opinion*, per i TSO, ma anche, come propone il *Libro bianco sul trattamento dei pazienti psichiatrici* (1999) del Consiglio d'Europa, la possibilità di un *independent specialist*

---

<sup>7</sup> E' evidente che tali alternative terapeutiche non solo devono essere dichiarate al paziente affinché ne sia edotto, ma devono anche essere rese praticabili effettivamente: si veda in proposito la risoluzione 1460 (2005) del Consiglio d'Europa, *improving the response to mental health needs in Europe*.

<sup>8</sup> Cfr. A. Argo, P. Procaccianti, *Problematiche giuridiche*, in G. Vella e A. Siracusano (a cura di), *Il consenso informato in psichiatria*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 1996.

*advocacy service*<sup>9</sup>. Tuttavia, senza andare tanto avanti, sarebbe sufficiente pensare con serietà la dimensione multidisciplinare e d'èquipe per i servizi d'assistenza e di cura anche in considerazione della multifattorialità eziologica dei disturbi mentali. Questa prospettiva è particolarmente importante, come è ovvio, per i casi meno gravi, per quella sofferenza mentale, di cui forse anche molti di noi hanno sperimentato l'incidenza nella qualità di vita, e per i quali dovrebbe essere possibile una informazione piena e trasparente, una accurata valutazione della proposta terapeutica nell'ottica globale della personalità del paziente, che molto potrebbe anche in considerazione dell'ampio margine di discrezionalità nella prescrizione psicofarmacologica<sup>10</sup>. Per non aprire il discorso sul disagio mentale nei bambini e negli adolescenti. Da questo punto di vista, ad esempio, la medicina generale anche per il setting specifico in cui opera, potrebbe o forse dovrebbe essere un punto di riferimento importante, per i singoli e per le famiglie, per aiutarci a tutelare la nostra salute e ad orientare le scelte terapeutiche nel rispetto delle nostre credenze e dei nostri valori.

E' evidente, tuttavia, che, laddove la malattia mentale compromette in maniera sostanziale la capacità decisionale della persona, le forme di tutela non possano esclusivamente essere ricondotte alla responsabilità dei curanti. Infatti, ferma restando questa, di fianco alla sua manifestazione massima, il TSO, da intendersi proprio in questo senso, come vincolo sociale alla presa in carico complessiva della persona (con la quale, comunque, è necessario ricercare un'intesa anche in questo caso limite), è opportuno parlare dell'istituto etico (non solo giuridico) della rappresentanza<sup>11</sup>: in questi casi l'interlocutore dei curanti diviene anche una terza persona la quale, tuttavia, si impegna al rispetto della personalità e degli interessi del rappresentato. Proprio perché la figura del rappresentante legale mi sembra svolgere prioritariamente una funzione etica, vedo con positività la possibilità che l'istituto dell'interdizione possa essere via via superato mediante l'affermazione nella prassi dell'*amministrazione di sostegno*<sup>12</sup>: l'ordinanza di nomina dell'amministratore di sostegno è infatti ben più coerente al nostro modo di sentire e di intendere la vulnerabilità della persona affetta da patologia mentale. E ciò proprio nello spirito della legge, che non annulla in toto la personalità giuridica del paziente, ma riconosce l'ineludibile necessità di

---

<sup>9</sup> Sulla prospettiva dell'*advocacy*, come possibilità di consulenza indipendente di cui la persona malata, o il suo rappresentate, può e deve poter usufruire, torna anche il Consiglio d'Europa nella raccomandazione del 2004 su la protezione dei diritti umani e della dignità della persona con disordine mentale: si veda, ad esempio, l'art. 6.

<sup>10</sup> Si veda su questo tema E. Sacchetti, *Il consenso informato e le terapie psichiatriche, con particolare riferimento alle psicofarmacoterapie*, in G. Vella e A. Siracusano (a cura di), *Il consenso informato in psichiatria*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 1996.

<sup>11</sup> Tale forma di tutela dei diritti e degli interessi della persona è sancita anche dall'art. 6, comma 3, della Convenzione del Consiglio d'Europa sui diritti dell'uomo e la biomedicina, ratificata con Legge 28 marzo 2001, n.145: "*Allorquando, secondo la legge, un maggiorenne, a causa di un handicap mentale, di una malattia o di un motivo simile, non ha la capacità di dare consenso ad un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di una autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge*".

<sup>12</sup> Legge 9 gennaio 2004, n. 6, *introduzione nel libro primo, titolo XII, del codice civile del capo I, relativo all'istituzione dell'amministrazione di sostegno e modifica degli articoli 388, 414, 417, 418, 424, 426, 427, e 429 del codice civile in materia di interdizione e di inabilitazione, nonché relative norme di attuazione, di coordinamento e finali*.

sostegno non solo per le questioni di gestione patrimoniale, ma anche per la stessa cura della persona<sup>13</sup>. L'ordinanza di nomina è poi assolutamente personalizzata e può investire da sfere minime (sia dal punto di vista temporale che da quello delle funzioni che possono essere vicariate) a sfere ben più importanti (ordinanze che prevedono che l'amministratore di sostegno abbia la facoltà di dare il consenso informato per il trattamento del paziente non capace di decidere per sé). Detto questo credo sia molto importante parlare di questo istituto rispetto al quale, ancora, c'è poca chiarezza. E ciò perché mi sembra che l'amministrazione di sostegno abbia una rilevante portata etica, basti pensare che l'amministratore di sostegno può essere scelto anche su segnalazione del diretto interessato, cosa questa che ne delinea il profilo in maniera analoga a quella del fiduciario delle direttive anticipate: una persona nella quale il paziente ha fiducia, che conosce i suoi desideri, le sue volontà e che potrebbe anche considerare le scelte di cura nell'ottica di una avvenuta pianificazione anticipata. La riforma del nostro codice civile in questo senso ha aperto la possibilità che il sostegno diventi un abito cucito su misura da qualcuno titolato a farlo, di volta in volta, a seconda delle esigenze della persona. C'è sicuramente molto da lavorare su questo versante, in previsione di adottare sempre più misure che non annientino del tutto la possibilità di esercizio dell'autonomia della persona affetta da malattia mentale, pur prevedendo la doverosità di una sua presa in carico e delle responsabilità connesse.

Concludo il mio contributo con una testimonianza di quanto negli ultimi anni è stato fatto in materia sotto il profilo etico in Regione Toscana, soprattutto grazie al lavoro e all'impegno della Commissione regionale di bioetica.

Nel luglio 2002 la Commissione fu convocata in IV Commissione consiliare, nella persona del suo Presidente, Prof. Mauro Barni, per un'audizione sulla allora proposta di legge in materia di divieto di applicazione della terapia elettroconvulsivante (note del Presidente 31 luglio 2002): in quella occasione la Commissione, pur riconoscendo la necessità di cautela nei confronti di questa terapia, ricordava all'organismo consiliare come la legittimità dell'atto medico possa ricondursi unicamente al binomio costituito dalla responsabilità etica e scientifica della professione medica legittimata dall'adesione realmente consapevole e libera del paziente (sebbene tale adesione nel caso della terapia elettroconvulsivante possa per lo più essere espressa solo dal legale rappresentante). E' infatti illusorio e sostanzialmente errato il tentativo di porre limiti all'intervento medico dati una volta per tutte e da agenzie politiche, poiché la legittimità di un intervento può essere giudicata unicamente caso per caso, tanto sotto il profilo clinico quanto dal punto di vista etico.

Sul tema delle tutele etiche del paziente psichiatrico la Commissione è poi ritornata nel marzo 2005, proprio allo scadere del suo mandato, quando formulò un parere in merito alla bozza di accordo tra Ministero della salute, Regioni e Province autonome sul documento recante le

---

<sup>13</sup> Si veda in proposito M. Barni, *Sul dissenso attuale e anticipato ad un trattamento medico. Dal rispetto dell'autonomia all'amministrazione di sostegno*, in Responsabilità Civile e Previdenza, LXXI, n. 5 (2006).

“Linee guida sull’applicazione di accertamenti e di trattamenti sanitari obbligatori per la malattia mentale”: le osservazioni sollevate partivano dal presupposto della necessità di un più ampio dibattito sul tema e una più approfondita analisi della peculiarità della sofferenza mentale cui i principi di solidarietà e di non coercizione devono essere adattati: *“praticare in modo incondizionato e acritico il principio del consenso informato, infatti, equivale ad amplificare, in questo delicato settore dell’attività medica, i guasti connessi ad una visione più contrattualistica che solidale dell’atto medico, con tutto ciò che ne discende sul piano della salute. Il rischio è quello di privatizzare il disagio mentale, scaricandone la gestione alla famiglia del paziente”*. Tutto ciò, ovviamente, senza incorrere nel rischio opposto, quello cioè di un’abdicazione dei diritti del paziente o il ritorno di un custodialismo psichiatrico. Proprio quest’ultimo pericolo è stato evidenziato nel parere espresso dalla Commissione, che, tra le altre cose, intravedeva nella bozza in discussione un’enfasi eccessiva posta sul diritto individuale alla salute, tale da avallare il ricorso a procedure abbreviate per il TSO o poste in essere anche senza un preventivo giudizio medico formulato *de visu*. Proprio contro il rischio di atteggiamenti espropriatori dei diritti della persona affetta da patologia mentale, la Commissione auspicava un impegno, anche della stessa Regione Toscana, per chiarire le condizioni di applicabilità dell’amministrazione di sostegno.

Infine, lo scorso mese, la Regione toscana ha affrontato proprio l’argomento del consenso informato con l’approvazione della deliberazione n. 706 del 9 ottobre 2006, concernente le *Linee guida per l’informazione, la partecipazione e il consenso della persona sottoposta a terapia elettroconvulsivante*. Anche in questo caso è stato costituito un gruppo di lavoro *ad hoc*, questa volta all’interno del *Comitato per la valutazione ed il monitoraggio degli interventi di terapia elettroconvulsivante*, che ha elaborato, contestualmente ad uno modello tipo di foglio informativo per il paziente e ad un modulo di consenso informato, delle specifiche linee guida per gli operatori: ciò proprio nella consapevolezza di come le responsabilità mediche siano fondamentali in questo campo specifico proprio per la tutela della salute di un paziente così vulnerabile sottoposto, peraltro, a interventi invasivi della personalità e della biografia individuale. Non ripercorrerò i contenuti di tali linee guida, anche perché essi hanno ispirato in larga parte il mio intervento di oggi, limitandomi invece a sottolineare come in questa esperienza sia stato dato corpo ad un atteggiamento, a mio avviso corretto, con il quale si sancisce l’impossibilità di ridurre il consenso informato a pura pratica contrattuale, senza coglierne invece la fondamentale vocazione relazionale e il valore, nell’ottica dell’assunzione di responsabilità da parte dei curanti e dell’intera società, per l’espressione di una medicina solidale in grado di trattare le autonomia in maniera coerente alla dinamica personale del disturbo psichico.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie per la sua esposizione chiara e puntuale su questo nuovo argomento che merita di essere ancora approfondito.

Diamo la parola ora a Fabio Roggiolani, presidente della IV Commissione consiliare "Sanità" del Consiglio Regionale della Regione Toscana. E lo ringraziamo appunto di essere qui. Prego.

## **Fabio Roggiolani, Presidente IV Commissione consiliare "Sanità" Consiglio Regionale della Regione Toscana**

Buongiorno, mi scuso, innanzitutto, per il ritardo. Negli ultimi mesi la Commissione ha lavorato molto sulle Società della Salute programmando ed effettuando diverse visite presso alcune strutture. Credo che un convegno di questo genere, come del resto anche quello dell'anno scorso, sia estremamente utile ed importante, dal momento che affronta questioni che si ritrovano attualmente nel pieno della discussione legislativa. Questo convegno è in concomitanza con il lavoro svolto dalla Commissione sulle Società della Salute, per la metà di febbraio stiamo organizzando gli "**stati generali delle Società della Salute**", crediamo che sia necessario mettere insieme le grandi innovazioni che si sono prodotte nelle varie realtà, cioè, alcune delle cose che ci siamo detti nel convegno passato, quando parlavamo della necessità del superamento dell'isolamento e della necessità di dedicare attenzione agli "stili di vita" e ai temi della depressione, della salute mentale; e quindi sono tantissime le azioni che possono determinare la prevenzione in tema di salute, soprattutto l'intercettazione del bisogno nel momento iniziale: non trascurare troppo a lungo la sofferenza per non permetterle di scavare solchi troppi profondi, hanno connotato molto le nostre azioni o comunque il lavoro complesso nella costruzione legislativa futura.

Vorrei che in futuro le società della Salute si chiamassero Comunità per la Salute, proprio per avvalorare lo straordinario processo di partecipazione che hanno stimolato, processo di partecipazione che ha coinvolto anche le Associazioni di volontariato.

Queste consulte di partecipazione finalmente hanno organizzato la partecipazione dei medici di famiglia, dei medici di medicina generale, dei pediatri e hanno cominciato a mettere insieme anche tutti i servizi sociali dei vari comuni, che spesso, separati tra di loro, perdevano molte delle possibilità e delle potenzialità che potevano esprimere.

La nuova formulazione, "Comunità della Salute" toglie quell'aspetto privatistico che non gli è proprio consono, hanno anche evidenziato l'elemento dell'intercettazione del bisogno, non tanto da un punto di vista burocratico (ufficio a cui rivolgersi, ambulatorio in cui andare o altro) ma l'intercettazione del bisogno nel momento in cui si manifesta e quindi, viene espresso un "tutor"

immediato per tutte le esigenze e le necessità, affinché possano essere proposte al paziente o ad un potenziale paziente in questa fase di bisogno, tutte le alternative e le soluzioni possibili, accompagnandolo lungo il percorso senza abbandonarlo a se stesso. Si è potuto vedere come questo tranquillizzi molto. Molte volte le lamentele, le proteste avvengono semplicemente perché le persone non sono sufficientemente informate su determinati servizi, perché non ne hanno cognizione, e non possono ogni volta “inventarsi” qual è lo sportello giusto; una volta per gli ausili, se uno è un disabile, un'altra volta per sapere quale può essere la casa famiglia o la situazione allargata, un'altra volta per sapere quali possono essere gli strumenti di sostegno finanziario per poter tenere una persona accompagnata in un percorso di vita indipendente, e così via.

Tra l'altro le problematiche non vengono affrontate nello stesso modo nelle diverse realtà territoriali. Ci sono però soluzioni avanzatissime e prodotte da una partecipazione democratica, da una democratizzazione dell'organizzazione sanitaria, che dovrà, sempre più, riportare al centro la società civile in tutte quelle questioni per cui diventa formidabile l'apporto della stessa. Sono questioni puntuali per cui il paziente è al centro della propria cura, non lo si espropria. Affinché il paziente sia al centro della propria cura bisogna che gli siano proposte tutte le alternative possibili; diversamente pur restando il paziente al centro della sua cura, non avremo il consenso “informato” bensì il consenso diventa “firmato”, che non è la stessa cosa; e la differenza è sostanziale.

Credo che, non solo per questo percorso, il paziente debba essere protagonista e le vostre Associazioni in particolare devono essere protagoniste di quella che è la battaglia per la prevenzione dei disturbi, la battaglia per rimuovere le cause più macroscopiche che continuamente ci aggrediscono di giorno in giorno, e che ho già esposto al passato convegno e che oggi non voglio ribadire, ma che sono innanzitutto cause che vivono e che risiedono in tutto quello che avviene all'interno della nostra società, non solo nelle cause sociali, nelle cause familiari ma anche nelle questioni ambientali, nelle questioni dei mass media, nell'organizzazione sociale, insomma in tutto quello che ci circonda.

All'ultimo congresso mondiale degli oncologi, si sono riuniti i massimi esponenti che hanno affrontato con molti tecnicismi l'argomento, per cui la salute è “tecnica”, hanno detto che per l'85% la soluzione del problema dell'oncologia e dei tumori risiede nella società e negli stili di vita. Se questo è vero per i tumori a maggior ragione si può supporre che nella società o negli stili di vita siano da ricercare le cause dei problemi di salute mentale, del mal di vivere come si diceva una volta.

Non vogliamo certo banalizzare, despecializzare o delocalizzare, la cura della malattia mentale.

Credo che sia ormai maturo il tempo in cui si può costruire una rete di collegamenti o intercettazioni attraverso la quale offrire alternative sociali in cui vivere. Credo che questo passaggio sia maturo; pochi luoghi come la Toscana hanno a disposizione questa grande forza

democratica rappresentata dalle vostre Associazioni e dalla vostra organizzazione, perché ci siete davvero e questo è molto rilevante. E' uno dei punti di forza che ci consente, con una rinnovata disponibilità dei medici di medicina generale, oltre a una rinnovata disponibilità di chi opera sul territorio e a una rinnovata disponibilità dell'organizzazione sanitaria; di fare questo, che è il passo davvero successivo dalla chiusura dei manicomi e forse il più rilevante, per cominciare a far decrescere il numero delle persone che si ammalano di malattie mentali.

Grazie e buon lavoro.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie al Dott. Roggiolani. Concordiamo con lei che il paziente è al centro della propria cura quando gli vengono proposte tutte le alternative possibili.

Riprendiamo le riflessioni dando la parola alla Dott.ssa Marina Zampollini che parlerà della "Presenza in carico precoce del disturbo psichico e neuro-psichiatrico dell'infanzia e dell'adolescenza da parte dell'equipe multiprofessionale".

## ***La "presa in carico" precoce del disturbo psichico e neuropsichico nell'infanzia e nell'adolescenza da parte dell'equipe multiprofessionale***

### **Marina Zampoloni, Responsabile Unità Funzionale Salute Mentale Infanzia Adolescenza Azienda USL Pistoia**

Buon pomeriggio a tutti voi e ringrazio gli organizzatori per l'invito. Il Dott. Camuffo ed io facciamo questo intervento a due voci relativo alle attività di salute mentale nell'età evolutiva con particolare riferimento alla precocità e al carattere multi-professionale della presa in carico. Io svolgerò la parte introduttiva di carattere generale e poi il Dott. Camuffo entrerà nello specifico delle linee di intervento.

Prima di addentrarci nella nostra analisi vorrei richiamare un attimo l'attenzione di tutti noi su quello che è il nostro terreno di lavoro che direi in questa foto sorridente è rappresentato in senso metaforico e anche letterale. Perché avverto questa esigenza? Perché noi professionisti della Salute Mentale e soprattutto quelli di noi che hanno responsabilità di direzione di struttura, nella loro operatività quotidiana sono sempre a contatto con numeri, dati, problemi di budget, controllo di gestione, circolari amministrative, con tutti gli elementi di quel sistema complesso che costituisce la così detta cultura manageriale o direzionale, cultura che inevitabilmente ci prende e può anche rischiare di farci dimenticare che essa non può mai costituire un fine per se stessa ma deve essere sempre e soltanto lo strumento per il raggiungimento di quello che è il nostro obiettivo

primario, e cioè l'incremento del benessere psichico di questi nostri piccoli e giovani interlocutori, quelli che io amo chiamare i nostri pazientini. Dobbiamo anche ricordare che i nostri pazientini molto raramente hanno l'espressione gioiosa dei bambini di queste foto. Si tratta invece di bambini sofferenti, di bambini che soffrono per la loro psicopatologia o per la loro disabilità o per le evenienze avverse della loro vita, a partire ad esempio dal fatto di crescere in una famiglia povera, socialmente emarginata, o disgregata o lacerata da forti conflitti interni, quando non addirittura abbandonica, maltrattante, abusante. Raggiungere questo obiettivo, di incrementare in qualche modo il loro benessere psichico, non è certo né facile né scontato. Per cercare di raggiungere almeno in parte questo obiettivo noi dobbiamo sforzarci di attuare una presa in carico il più possibile efficace. Sull'efficacia della presa in carico è stato scritto e viene detto moltissimo. Io ho cercato di mettere a fuoco alcuni di quelli che mi sono sembrati gli aspetti principali che possono caratterizzare una presa in carico efficace. L'importanza della multidimensionalità della presa in carico è stata più volte sottolineata in tutta la Giornata, proprio perché è necessario un approccio multi-professionale per rispondere alla multidimensionalità delle problematiche psichiche. Questo è vero per tutte le età, ma lo è particolarmente per l'età evolutiva in quanto l'entità bio-psichica in evoluzione oltre ad essere dinamica e plastica è caratterizzata da una forte permeabilità delle frontiere che delimitano il suo essere rispetto all'ambiente esterno. Già nella prima metà del secolo scorso, Winnicott, pediatra e famoso psicanalista, soleva dire che il suo pazientino non era il bambino, ma la diade madre-bambino. Oggi in maniera più aggiornata possiamo dire che il nostro paziente non è mai il bambino, ma il bambino con il suo problema nel contesto della sua famiglia. E' evidente la necessità di prendere in carico l'interezza della situazione, non vedendo i genitori semplicemente come i committenti di un intervento a cui va fatta una semplice restituzione diagnostica, ma come uno degli elementi da valutare in senso diagnostico e con i quali lavorare nell'ambito del trattamento. Il bambino è inoltre caratterizzato da una permeabilità delle frontiere interne tra i diversi settori del suo mondo psichico per cui è assolutamente impossibile intervenire in maniera settoriale su una funzione senza tener conto degli aspetti che la collegano ad altre funzioni. Si potrebbe pensare, ad esempio, che intervenire su un disturbo del linguaggio sia qualcosa di settoriale, mentre sappiamo che non lo è; ad esempio ci sono delle strette relazioni tra lo sviluppo del linguaggio e lo sviluppo del pensiero. Qualunque tipo di disabilità o disturbo, compresa questa, si colloca sul contesto globale della personalità del bambino. Questa multidimensionalità contiene in sé in maniera intrinseca e inevitabile il rischio di una frammentazione o dello sviluppo di linee di valutazione di intervento parallelo che non si intersecano e che non trovano una loro regia complessiva, una organicità. Dobbiamo quindi fare in modo di ricondurre gli interventi all'unità dell'impostazione, grazie anche all'individuazione di figure che hanno questo compito specifico, come quella del case manager, per evitare ogni dispersione a livello di intervento. La tempestività della presa in carico è l'argomento chiave del mio intervento come di quello del dottor Camuffo. Vorrei solo accennare che la tempestività della diagnosi è

positivamente correlata con la probabilità di successo dell'intervento: questa è la ragione che fa di questo fattore un elemento di carattere decisivo. Molto importante è anche la continuità: è stato più volte evidenziato stamani mattina anche dall'Assessore il diritto dell'utente ad essere seguito in maniera continuativa dalla stessa equipe sul territorio e in ospedale. Per quanto riguarda l'età evolutiva forse vale la pena di sottolineare che a causa della tendenza naturale del bambino a svilupparsi anche attraverso elementi di identificazione, è importante per quanto possibile che perduri la relazione con lo stesso operatore, perché le caratteristiche personali dell'incontro fra questi due esseri, un adulto ed un bambino, è irripetibile, e quindi se funziona è necessario preservarne la continuità. Questo è vero non solo per la relazione psicoterapeutica, ma anche per tutte le relazioni educative, di assistenza, di rapporto non specificamente clinico con il bambino che hanno però una valenza psicoterapeutica aspecifica o diffusa anch'essa di grande rilevanza. Qui ci imbattiamo in una criticità relativa alle nostre ASL, dovuta al fatto che questo tipo di personale spesso è precario, che viene reclutato anche in maniera episodica e non garantisce quindi quella continuità fondamentale di cui ci sarebbe bisogno; infatti tutte le volte che un bambino che ha stabilito una relazione con un educatore se lo vede sparire o sostituire e magari c'è un intervallo di tempo tra la fine di una relazione e l'inizio di un'altra si evidenzia sempre un momento di crisi nell'andamento complessivo della presa in carico.

Sulla personalizzazione non credo valga la pena di dire altro, dopo il discorso dei "vestiti su misura" del Dott. Ferrara: nell'età evolutiva è indispensabile che il vestito sia su misura anche perché le misure cambiano continuamente e non si può che seguire e adattarsi al ritmo dello sviluppo.

L'ultimo aspetto è quello della definizione e applicazione dei criteri di verifica degli esiti. Sappiamo che in salute mentale la verifica degli esiti è una questione più complessa rispetto ad altri settori della sanità, perché il terreno di lavoro è quello, ipercomplesso, della soggettività umana. Ciò nonostante lo sviluppo delle scienze psichiatriche, psicologiche e psicoterapeutiche ha portato alla definizione di alcune evidenze e quindi, per lo meno nell'ambito delle certezze di cui disponiamo, dobbiamo fare uno sforzo per cercare di riportare dentro il progetto terapeutico individuale quelle che sono le acquisizioni di natura scientifica. La precocità della diagnosi non è soltanto la presa in carico precoce in senso cronologico; se si parla di precocità nei nostri servizi si pensa subito allo screening neurologico neonatale o al monitoraggio della relazione madre-bambino nelle fasi precocissime della vita. In realtà questa esigenza rimane anche dopo, ogni volta che c'è una fase di sviluppo globale o di determinate funzioni, è in quel momento che bisogna intervenire per capire se si manifestano delle distorsioni o dei ritardi. Il disturbo del linguaggio va affrontato nel periodo della scuola materna, il disturbo dell'apprendimento va affrontato nelle prime classi della scuola elementare, l'insorgenza dei disturbi del comportamento alimentare di cui tanto si parla ce la dobbiamo attendere intorno al periodo della pubertà (anche se riscontriamo sempre più frequentemente degli esordi in età prepubere). Nella tarda adolescenza la precocità

diagnostica influenza il decorso della psicopatologia nell'età adulta, perché è il momento in cui fanno il loro esordio le gravi patologie della vita adulta: i disturbi dell'area psicotica, le forme depressive che si manifestano nelle modalità tipiche della vita adulta, ( sappiamo che nell'infanzia e nell'adolescenza la depressione si manifesta con modalità specifiche) e poi i disturbi d'ansia strutturati, molto diffusi. La precocità di intervento quindi è importante e se ne possono avvertire i benefici per tutto l'arco della vita. Dal punto di vista organizzativo e operativo si pone a questo proposito il tema del raccordo tra le unità funzionali, quella della salute mentale infanzia e adolescenza e quella dell'età adulta, nell'età di confine, momento cruciale per una presa in carico precoce. Abbiamo visto in positivo che cosa si ottiene se si fa una diagnosi precoce; vediamo adesso il rovescio della medaglia, ovvero che cosa succede se non riusciamo a farla: in età evolutiva ci sono delle problematiche e degli obiettivi specifici per le diverse fasi , perché lo sviluppo è scandito dai ritmi dell'evoluzione psico-biologica, e quindi se all'interno di una determinata fase non si raggiunge l'obiettivo fase-specifico non c'è a disposizione un tempo indeterminato in cui recuperare a pieno la funzione critica; non è che poi non si possa più fare nulla, naturalmente, ci sono comunque possibilità di adattamento, di compensazione, di recupero delle potenzialità residue, grazie alla plasticità dell'individuo nel suo complesso; però un disturbo nel linguaggio non lo possiamo riabilitare con pieno successo a 10 anni, una dislessia a 15 e così via; sappiamo anche che sull'autismo solo gli interventi precoci possono risultare risolutivi, altrimenti, se ritardiamo nell'intervenire, possiamo fare comunque qualcosa, ma in maniera meno incisiva. Oltre a questo, le problematiche non diagnosticate ,che quindi si trascinano nel tempo, comportano il rischio di un fattore di auto-aggravamento; facciamo un esempio molto semplice, pensiamo ad una dislessia non riconosciuta che si trascina per diversi anni scolastici: il bambino comincia a pensare di non essere intelligente e di essere "ritardato", nasce l'ansia per l' andare a scuola, dove può anche ricevere risposte negative dagli insegnanti se non sono stati opportunamente sensibilizzati,in quanto lo possono considerare un bambino pigro o demotivato.In questo modo da un problema neuro-psicologico nasce una situazione più complessa di disagio, su cui diventa sempre più difficile intervenire in senso specifico e in senso aspecifico. In relazione ai ritardi diagnostici della psicopatologia adolescenziale aumentano i rischi di un esordio acuto con aumentata probabilità di ricoveri ospedalieri in pronto soccorso. Questo è un argomento che conosco abbastanza in quanto a Pistoia da 4 anni conduciamo una ricerca ,anche grazie al sostegno della Regione Toscana, sugli accessi degli adolescenti al pronto soccorso nella fascia di età tra i 14 e i 20 anni per psicopatologie e comportamenti a rischio, accessi che possono essere seguiti da ricovero oppure no. E' emerso che in questa fascia di età circa il 7,75% della popolazione fruisce degli accessi al pronto soccorso o per problematiche direttamente o esplicitamente connesse a psicopatologie o comunque collegate a comportamenti a rischio, come incidenti ripetuti o a stati patologici di ambigua collocazione tra la dimensione corporea e psichica (lipotimie,cefalee ecc.) E' risultato anche che il 95% e oltre di questi accessi riguardavano

adolescenti che non solo non avevano avuto contatti con i servizi di salute mentale, ma che nessun rapporto avevano avuto con il medico curante, che non era a conoscenza di questa problematica ,che esplode come un fulmine a ciel sereno creando non poche ansie sia al ragazzo che alla famiglia. E' quindi il tema delle problematiche "sommerse". Ci si pone una domanda in questi tempi di risorse limitate: dare una risposta a chi non chiede nulla e a chi non è consapevole di avere un disagio è etico oppure no? La risposta non può che essere positiva, alla luce di quanto detto finora. Questo disagio sommerso su cui dobbiamo intervenire nell'infanzia è spesso legato alle problematiche familiari che costituiscono un grosso fattore di rischio per la salute dei figli: ce lo dice la letteratura internazionale che individua tra i fattori di rischio più importanti per i bambini, oltre al fatto di vivere in povertà e oltre ai disturbi comportamentali, quello di vivere in famiglie con genitori separati o divorziati o comunque con problematiche di natura familiare; è un disagio che poi segna la loro vita, che richiede ulteriori e sempre più consistenti interventi anche di tipo sanitario, per non parlare del disagio sommerso in adolescenza che appunto è un ambito di incubazione per psicopatologie e comportamenti a rischio. Perché dare una risposta a chi non chiede nulla sia davvero etico credo sia necessario che le strategie di prevenzione secondaria siano estremamente rigorose e validate; trattandosi infatti di una difficile ripartizione delle risorse dobbiamo essere certi che quello che noi facciamo ha una reale valenza preventiva. Quindi dobbiamo andare alla ricerca attiva del paziente se vogliamo far emergere le problematiche sommerse, non possiamo aspettare certo che chi non è consapevole di stare male venga a cercare noi. Possiamo quindi sfruttare gli screening che vengono fatti nelle scuole rivolgendosi direttamente ai ragazzi, gli sportelli di ascolto delle problematiche adolescenziali, o iniziative mirate di prevenzione sempre attivate nelle scuole, che prevedono poi un accesso facilitato ai servizi di salute mentale, qualora l'operatore incaricato dell'"ascolto" ravvisi delle problematiche di rilievo clinico. Si rivelano poi necessarie iniziative mirate e di sensibilizzazione rivolte ai familiari, anche perché tornando agli accessi di adolescenti al pronto soccorso, si è visto che anche quando l'accesso era dovuto a fatti gravi come ad esempio un tentato suicidio, nonostante la presenza dei familiari, in un numero rilevante dei casi non viene accolto l'invito ad entrare in un percorso di cura né dal giovane né dalla famiglia. C'è ancora la tendenza della famiglia a mettere la testa sotto la sabbia, illudendosi che si sia trattato di un episodio più o meno casuale, e a non voler intraprendere un vero percorso di cura. Lancio quindi un appello alle associazioni di volontariato qui presenti affinché le famiglie trovino la consapevolezza e il coraggio di guardare in faccia questi problemi. Importantissimi alleati nostri in questa ricerca di contatto con il disagio sommerso sono sicuramente gli operatori sanitari di base, quindi i medici delle cure primarie, come pure gli insegnanti, gli istruttori sportivi (che hanno un punto di vista privilegiato su problematiche che a scuola non appaiono, per esempio quelle che riguardano la corporeità, quelle legate ai disturbi del comportamento alimentare, ecc.); sarebbe molto importante poter costruire delle sinergie di prevenzione con le scuole di danza e con le palestre.

La presa in carico terapeutica ha un problema legato anche alla lista di attesa per l'accesso ai servizi. Ci sono anche poi dei tempi di attesa interni al percorso, alla conclusione della fase valutativa per la presa in carico terapeutica ad esempi;, quindi qualora ci siano delle attese occorre definire quali sono i criteri di priorità.

E' molto utile una logica terapeutico-riabilitativa integrata, quindi importante è che gli operatori della riabilitazione facciano parte dell'equipe della salute mentale come per altro prevede la normativa regionale. Lo stesso dicasi per l'intervento socio-assistenziale. L'assistente sociale dovrebbe stare in tutte le ASL, dentro l'Unità Funzionale Salute Mentale Infanzia e Adolescenza, obiettivo non ancora raggiunto in tutte le realtà; c'è inoltre la necessità di raccordarsi con il servizio sociale e comunale per gli interventi di tutela minorile. Per quanto riguarda infine la presa in carico del non collaborante, anche in età evolutiva ci sono pazienti che negano il disagio, con famiglie multiproblematiche, socialmente emarginate, o con resistenze di natura culturale. Gli strumenti sono gli stessi, le sinergie tra i diversi organismi, che agiscono a diverso titolo su queste realtà (servizio sociale, tribunale minorenni ecc).

Concludendo, per una presa in carico tempestiva e davvero multi professionale,( pongo l'accento sull'avverbio "davvero", perché le nostre unità funzionali multiprofessionali lo sono per definizione, ma non sempre nell'operatività quotidiana questa condizione si realizza davvero)quali sono le condizioni e i prerequisiti? L'adeguatezza degli organici rispetto a tutti i profili professionali,e spazi logistici che possano favorire gli scambi e l'integrazione. Un elemento molto importante è anche l'adeguatezza del clima interno: a volte anche le tensioni e i conflitti di ruolo possono creare problemi, e devono essere affrontati e gestiti attraverso la valorizzazione della pluralità e della diversità degli apporti. E' necessaria anche l'adeguatezza del tempo-lavoro riservato alla cura della qualità negli interventi integrati, (spesso l'urgenza dell'operatività quotidiana incalza, e non troviamo il tempo per la discussione d'equipe o lo troviamo in maniera stentata, per il monitoraggio dei percorsi assistenziali complessi, per l'analisi dei risultati degli interventi, dei progetti multi-professionali, per la rilevazione dei dati che sia anche una riflessione sui dati stessi). Ci sono evidentemente delle criticità ed ovviamente il rischio è quello di scoraggiarsi, in particolare noi operatori, insieme poi agli utenti e alle loro famiglie. Dobbiamo però resistere e non fare sbiadire la nostra passione perché siamo noi che dobbiamo cercare di ravvivare il mondo interno dei nostri piccoli interlocutori, per fare in modo che assomigli sempre meno ad un deserto grigio e che assomigli sempre più ad un quadro di Kandinski, vivacemente colorato.

## **Mauro Camuffo, Responsabile Unità Funzionale Salute Mentale Infanzia Adolescenza Azienda USL Grosseto**

Buon pomeriggio e grazie per l'invito. Il compito che mi ero ritagliato era di approfondire le ragioni dell'intervento precoce nella presa in carico dei disturbi neuropsichici dell'età evolutiva e per farlo ho bisogno di partire da alcuni dati. Il primo, fondamentale, è quello sulla prevalenza dei disturbi neuropsichici nella popolazione generale 0-18 anni: 18-20%. Come abbiamo ascoltato questa mattina, anche il papa sembra abbia confermato il dato: un quinto della popolazione generale. Il dato può essere scomposto nei vari tipi di disabilità, che non sto qui ad elencarvi. Interessante è ricordare che: i disturbi emotivi in età evolutiva (ansia e depressione) interessano il 2,5% della popolazione; i disturbi specifici dell'apprendimento (la dislessia, la disortografia, la discalculia) il 3% della popolazione in età scolare; i disturbi psicopatologici gravi in adolescenza variano dall'1,5 al 4%. Vi ricordo anche che i servizi di neuropsichiatria infantile in Italia hanno attualmente una prevalenza di contatti che varia dal 4 all'8%, mentre in Toscana le UFSMIA (Unità Funzionali Salute Mentale Infanzia e Adolescenza) avevano nel 2005 una prevalenza di contatti superiore al 4%. Per quanto riguarda, infine, la disabilità a scuola, i dati 2004 forniti dal Ministero dell'Istruzione indicavano per la Toscana una percentuale di bambini con insegnante di sostegno vicina all'1,6 %, rispetto ad una media nazionale dell'1,9%.

Di questa porzione (18-20%) della popolazione 0-18: il 2% presenta disturbi neurologici gravi, che continuano anche nell'età adulta; il 4% presenta disturbi dello sviluppo delle funzioni cerebrali superiori (settoriali o associate a lieve deficit intellettivo) che sono significativi in età evolutiva e spesso silenti in età adulta; un altro 4% presenta disturbi persistenti delle funzioni affettive o sociali che spesso permangono, magari trasformati, come disturbi psichiatrici in età adulta; un ulteriore 4% presenta disturbi psicologici più lievi che spesso vanno incontro a remissione.

A questa popolazione clinica andrebbe poi aggiunto un 4% di soggetti che mostra una particolare accentuazione delle normali crisi evolutive. La ricerca non sa dirci quale sia il rapporto tra queste crisi e la patologia che poi insorge in età adulta, ma è evidente che un rapporto c'è ed è da tutti accettato il fatto che nella grande maggioranza dei casi di patologia adulta è possibile rintracciare nella storia momenti di crisi associati a disturbi psicologici o psichiatrici conseguenti a questi momenti di crisi. I servizi dovrebbero allora graduare i loro interventi rispetto a questi profili di tipologia della patologia.

Il problema è che mentre i bambini con disturbi neuropsichici gravi sono conosciuti dai servizi e da loro seguiti, i bambini e i ragazzi che invece appartengono agli altri gruppi mostrano invece percentuali di accesso ai servizi nettamente inferiori.

Possiamo dividere l'utenza dei servizi in due grandi popolazioni:

un'utenza tradizionale, quella dei disturbi neuropsichiatrici gravi (pressappoco coincidente con l'area dell'handicap) che è di grande peso per i servizi, perché oltre agli aiuti nel sociale e nella sfera dell'autonomia avranno anche bisogno di un'assistenza psichiatrica specifica in età adulta;

un'utenza non tradizionale e "sommersa", che non arriva automaticamente ai servizi; Levi sostiene che, al momento, la patologia sommersa ha una prevalenza praticamente sovrapponibile a quella dei disturbi seguiti, con l'eccezione dei disturbi della condotta e dei disturbi oppositivi-provocatori, che invece arrivano tutti ai servizi.

La continuità tra patologia neuropsichiatrica infantile e patologia psichiatrica dell'età adulta è assodata, anche se non sono chiare tutte le traiettorie che portano dal bambino all'adulto. Alcune cose si possono però dire: il bambino con disturbo neuropsichico in età evolutiva ha un rischio psichiatrico una volta diventato adulto da 8-10 volte superiore alla media; la prevalenza in età adulta di disturbi insorti in età evolutiva è del 50% per un disturbo; 3 su 4 dei ventunenni con disturbi mentali presentavano già problemi in età evolutiva. E possiamo dire che la presa in carico dei servizi dell'infanzia e dell'adolescenza rispetto poi all'emergenza dei disturbi in età adulta ha un effetto protettivo.

Allora perché sono importanti una diagnosi e un intervento tempestivi? Perché nei bambini e nei ragazzi con disturbi psichiatrici gravi c'è una comorbidità molto alta tra disturbo primario e disturbo psicopatologico secondario, questa comorbidità è in aumento nell'adolescenza e in età adulta e tanto prima si fa la diagnosi e si inizia l'intervento tanto più si migliora la prognosi a distanza. Per quanto riguarda i bambini con disturbi dello sviluppo, cioè meno invalidanti e meno gravi, una diagnosi precoce corrisponde ad una migliore prognosi a lungo termine, una diagnosi tardiva porta ad una serie di effetti negativi, come una minor riduzione del disturbo nell'età evolutiva, una graduale comparsa di problemi psicopatologici secondari, un abbandono scolastico frequente e un successivo difficile inserimento sia sociale sia lavorativo.

L'età più delicata è quella da 0 a 6 anni, perché dei 20 bambini su 100 di questa fascia d'età che manifestano qualche segno di disagio solo tre-quattro arrivano ai servizi e spesso anche molti anni dopo rispetto a quando sarebbero dovuti arrivare. I motivi di questo sono vari: i disturbi gravi vengono subito riconosciuti e arrivano presto, mentre i bambini con disturbi lievi non vengono riconosciuti e arrivano molto tardi; c'è inoltre un problema di conflitto tra obiettivi della diagnosi, per cui bambini con disturbi evidenti che potrebbero trarre beneficio da una presa in carico terapeutica o riabilitativa immediata aspettano anni che si arrivi ad una diagnosi eziologica precisa, con inevitabili ritardi della presa in carico; c'è spesso un conflitto tra terapia e pedagogia, per cui ancora oggi se un bambino manifesta un problema psicologico si pensa subito che la colpa sia dei genitori e dei loro metodi educativi.

Per quanto riguarda i momenti "giusti" per la diagnosi, i disturbi specifici del linguaggio sono riconoscibili già a due anni (patrimonio lessicale di 50 vocaboli, frase combinatoria, ecc), i disturbi

specifici dell'apprendimento vanno diagnosticati nei primi due anni di scuola elementare (tipicamente, una diagnosi di certezza si può fare a Natale della seconda elementare), il ritardo mentale lieve-medio è riconoscibile tra i due e i tre anni di vita, le paralisi cerebrali infantili andrebbero diagnosticate nei primi mesi di vita. E invece, in realtà, cosa succede? Succede che i disturbi del linguaggio e i ritardi mentali lievi-medio arrivano ai servizi verso i sei anni, quando molte delle finestre evolutive si sono chiuse e i disturbi reattivi sono già insorti; i disturbi dell'apprendimento arrivano intorno a 10-12 anni, tra la fine della scuola elementare e l'inizio della scuola media; i problemi psicopatologici arrivano spesso al manifestarsi di episodi critici (come la comparsa di una depressione maggiore, una rottura dissociata in un disturbo di personalità ecc.); infine i quadri multisintomatici cronici o multiformi possono restare sconosciuti per anni.

I servizi dovrebbero, in definitiva, organizzarsi per migliorare la tempestività delle diagnosi, con progetti di monitoraggio longitudinale dei fattori di rischio e soprattutto con progetti di diagnosi precoce per i disturbi a segnalazione tardiva; questo per migliorare la tempestività degli interventi e, quindi, l'efficacia stessa dei servizi. Soprattutto, sarebbe necessario costruire dei progetti di sensibilizzazione della popolazione sui segnali d'allarme e sulle modalità educative-sociali che possono portare alla riduzione dei disturbi.

Per una diagnosi tempestiva, d'altra parte, servono i servizi laddove non ci sono, e quelli esistenti devono migliorare e aumentare la loro visibilità e la loro accessibilità anche attraverso la collaborazione sempre più strutturata con la scuola e con i servizi sociali. Quando parlo di servizi per l'età evolutiva penso naturalmente alle equipe multi-professionali, con tutte le competenze necessarie (il neuropsichiatria infantile, lo psicologo, l'operatore della riabilitazione, l'assistente sociale...), perché come diceva Levi nel 2002 "solo la presa in carico da parte di un'equipe multidisciplinare, in grado di affrontare contemporaneamente i diversi aspetti dell'evoluzione di questi disturbi, può garantire ai bambini e ai ragazzi un intervento che sia effettivamente di prevenzione e di cura".

Nel "Manifesto per la riabilitazione del bambino" del 2000 si diceva che il gruppo di lavoro deve essere composto da personale specializzato in un rapporto numerico adeguato rispetto ai bambini in carico, dotato degli spazi dedicati e delle attrezzature adatte e disporre del tempo necessario per la discussione periodica dei casi. Il gruppo di lavoro deve garantire una gestione unitaria e complessiva dell'intervento, attraverso programmi mirati erogati tempestivamente, per il tempo necessario, fin dalla prima infanzia. Si tratta di un modello senza alternative. Per gruppo di lavoro non si intende il singolo professionista in interazione con gli altri, ma l'insieme organizzato e fortemente integrato di professionisti con competenze diverse. Solo l'appartenenza ad un'unica unità organizzativa garantisce un'effettiva attività di gruppo multiprofessionale finalizzata alla presa in carico globale del bambino.

Se è vero, per chiudere, che un servizio di neuropsichiatria infantile composto da soli neuro-psichiatri infantili non può che lavorare al minimo delle sue possibilità, imitando in maniera sterile il modello medico privato, lo stesso si può dire per il servizio di psicologia composto da soli psicologi e del servizio di riabilitazione composto dai soli terapisti. Soltanto un solo servizio in cui neuropsichiatri infantili, psicologi e terapisti della riabilitazione hanno la possibilità di lavorare insieme, spalla a spalla, a tempo pieno e per gli stessi obiettivi può erogare prestazioni di qualità e crescere nell'interesse dei pazienti e della collettività.

### **Gemma Del Carlo**

Grazie ai Dottori Zampolini e Camuffo per l'ampio e approfondito intervento sull'importanza di una presa in carico precoce che permette di prevenire e curare al meglio il disturbo al suo insorgere. Adesso chiamerei le ragazze volontarie che hanno lavorato nella preparazione del convegno e che oggi sono state all'accoglienza.

### **Chiara Napoli**

Buonasera. Noi siamo tutte volontarie della FASM e io mi occupo anche del Coordinamento Toscano. Abbiamo preparato questo convegno insieme alla Regione, oggi per noi è un momento importante di confronto che vede la partecipazione di associazioni diverse di tutta la Regione che sono rappresentate dal Coordinamento Toscano e sono unite da uno scopo comune che è quello di vedere applicati i Piani di Salute Integrati. Ci auspichiamo che quanto è emerso da questo convegno e che emergerà fino alla fine della giornata venga attuato concretamente nelle varie realtà locali.

### **Chiara Piletti**

Buonasera. Anche io sono Chiara e sono coinvolta nell'associazione FASM di Lucca fin dall'inizio dell'associazione stessa nel 1993. Ho visto l'associazione crescere negli anni e essere coinvolta sempre di più sul territorio cittadino e ottenere risultati concreti negli anni.

In questi ultimi anni ho conosciuto anche la realtà del Coordinamento Toscano e oltre agli aspetti positivi già evidenziati da Chiara, vorrei sottolineare quanto il Coordinamento Toscano sia importante per dare la possibilità alle varie associazioni di condividere le esperienze positive. Il Coordinamento Toscano è anche importante perché è portavoce dei bisogni delle singole associazioni che rappresenta.

### **Gemma Del Carlo**

Grazie. Un grazie anche a Lucia che ha piegato tutti i volantini. Ovviamente anche grazie anche a Elisa, Gilda, Francesca e a tutte le altre che ora non sono qui.

## **Lucia Piletti**

Grazie.

## **Kira Pellegrini**

Io a nome delle Associazioni volevo ringraziare Gemma per tutto il lavoro che ha fatto e come bene ci ha guidato in questo tempo. Grazie Gemma.

## **Gemma Del Carlo**

Ora continuiamo e diamo la parola alla Dott.ssa Quattrocchi che appunto ribadirà l'importanza della continuità terapeutica. Grazie e grazie anche per il lavoro che svolge. Complimenti perché l'Associazione di Empoli continuamente ci riferisce la sua bravura. Grazie.

## ***L'importanza della continuità terapeutica nella Salute Mentale***

### **Enza Quattrocchi, Coordinatore Dipartimento Salute Mentale Azienda USL Empoli**

Intanto mi scuso con i colleghi che mi hanno già ascoltata, naturalmente *repetita iuvant*. Ringrazio gli organizzatori, il tema è molto complesso e che quindi verrà trattato attraverso esempi, minime cose perché c'è da dire molto sull'argomento. L'essenza del nostro modello, il modello toscano, ha, nella sua organizzazione, tutte le condizioni nelle sue premesse perché la continuità terapeutica si realizzi. Non sempre comunque questo si realizza perché non basta avere una organizzazione per realizzare qualcosa che ha a che fare con aspetti molto più professionali e specifici che naturalmente non possono essere garantiti da una semplice organizzazione. Penso alla continuità come a un qualcosa che ha a che fare, naturalmente mi riferisco al paziente serio, per il quale siamo qua, perché in fondo è per questo che si è organizzata una giornata come questa. Parliamo dunque di gravità e di scarsa adesione al trattamento. Nella realtà che conosco ci siamo posti l'obiettivo di superare un assetto di servizio allertato esclusivamente verso l'accoglienza della crisi. L'intervento sulla crisi è un argomento obsoleto ed un tema ricorrente e riduttivo rispetto alla complessità della presa in carico dalla prevenzione alla cura. Per quanto mi riguarda l'insonnia si cura di giorno con stili di vita, con cure adeguate e quindi cos'è la presa in carico se non la strategia per prevenire la crisi, prevenzione primaria, secondaria, naturalmente per quello che è possibile. Il riferimento è all'intervento precoce attraverso anche la visibilità del servizio, riservato rispetto alla privacy della cura, ma riconoscibile rispetto all'offerta. La realizzazione di tutto ciò è una cosa molto difficile perché è come se si trattasse di una moneta, le due facce di una moneta che in qualche modo devono potere coesistere in armonia. Il tutto naturalmente, è legato alla centralità della cosa più importante che è l'azione terapeutica laddove per azione terapeutica intendo tutto ciò che succede tra il gruppo curante e il paziente e non solo

tra il medico e il paziente, e quindi una sorta di alleanza terapeutica primaria quando siamo in situazioni iniziali o in situazioni in cui la gravità dei sintomi è ancora molto complessa, fino ad un'alleanza di lavoro ovvero un'alleanza terapeutica secondaria e più evoluta, dove c'è il paziente che diventa al centro della cura nel senso che diventa soggetto rispetto al processo. Vi mostrerò una diapositiva che è la fotografia del nostro Dipartimento che si declina in due zone con in totale 3 CSM, 5 Residenze Assistite, 3 gruppi appartamenti e 2 Comunità terapeutiche di 9 posti ciascuna e 1 SPDC con 12 posti letto, unico per le 2 zone. Le strutture sono collocate all'interno di una rete, nodi di una rete. Sappiamo che le strutture sono importanti ed è importante che siano accoglienti e di bell'aspetto ma è altrettanto importante ricordare che le strutture istituzionali, quelle di cui abbiamo sentito l'esigenza di eliminare, sono superate, non ci sono più davvero. In realtà i veri mattoni dinamici, o ancor meglio psicodinamici, siamo proprio noi, gli operatori, un gruppo multidisciplinare esperto per la salute mentale, quindi un gruppo tecnico che risponde alla nostra mission che è quella di far diagnosi, terapia, riabilitazione e quindi favorire tutti quegli aspetti che hanno poi dei risvolti sociali. Cosa succede? Succede poi naturalmente che queste persone, questi individui, le risorse umane costruiscono una grande forza, ma anche costruiscono quello che viene definito in termini psicoanalitici un campo che è un insieme di forze e di energie che poi è il senso di appartenenza e la riserva alla quale tutti facciamo riferimento nei momenti anche di maggiore difficoltà. Quindi vediamo che gli operatori medesimi, in qualche modo contribuiscono a costituirlo. Le strutture sono nodi, ripeto, perché questo è molto importante. La nostra ASL corrisponde ad una fetta di territorio articolata in 15 Comuni per 240.000.000 abitanti, quindi né piccola né grande. I nodi di una rete fra gli altri presidi del DSM, sono tra loro coordinati, in fluido interagire, per favorire il percorso assistenziale inteso come risultato organizzativo che assicura al cittadino l'accesso informato e la fruizione appropriata dei servizi. Questo lo dice il nostro Piano Sanitario Regionale. I vari presidi de DSM sono luoghi senza alcuna valenza terapeutica se carenti di osmosi. Sappiamo tutti cosa vuol dire osmosi ma lo spiego: è proprio una sorta di respiro, è il respiro, è il mancato isolamento della cellula e quindi è qualcosa che favorisce lo scambio. Non sono terapeutici se sono asfissati dall'autoreferenzialità. Oggi usciamo dall'autoreferenzialità confrontandoci, naturalmente, ma anche creando all'interno del gruppo di lavoro delle verifiche. Vediamo in che cosa si possono organizzare e intendere le verifiche ponendo attenzione al fatto che si può correre il rischio di essere privi di coordinate tempero spazio: non ci sono programmi che non possono essere in qualche modo rivisti e rivalutati in base a queste due coordinate importanti. Ma noi in fondo cosa facciamo? Curiamo e abbiamo cura e il nostro curare è portato a favorire la facilitazione della identità, perché credo che sia questo poi il punto fondamentale. Oggi si è parlato di centralità del paziente e quindi di identità nel rispetto della diversità, perché anche questa è molto importante. Non possiamo applicare modelli di vita che sono quelli nostri, ma dobbiamo tenere presente che ci sono delle esigenze legate a questa vulnerabilità che preesiste e persiste anche al trattamento. Cosa succede quando il paziente arriva a noi in una prima fase,

quando è delirante e tutti sapete cosa vuol dire delirare? Io credo che ci siano tanti modi in cui poter intervenire. Un modo per intervenire può essere appunto quello di aggredire il sintomo e pensare che la cosa fondamentale è che non deliri più. Un'altra cosa è invece incontrare il sintomo e capire. Recentemente abbiamo sentito un bellissimo intervento del professor Callieri che diceva "Ogni delirio ha una sua crepa, occupiamo la beanza, il luogo dove c'è questa crepa". E quindi cosa succede in realtà a una persona che arriva da noi con una patologia strutturata? Succede che precedentemente quando ha cominciato a costruire la sua sintomatologia, ha dovuto superare l'angoscia e l'annichilimento della dispersione del sé, attraverso proprio l'attivazione di un circolo collaterale. Allora io ho preso questa immagine naturalmente è tutta mutuata dalla medicina e dalla cardiologia. C'è un cuore che funziona e il flusso è quello regolare. Quando c'è un intoppo si aprono dei canali collaterali e diciamo che questo è il sistema patologico che arriva a noi ma è quello che però ha permesso al paziente di sopravvivere. E questa cosa ce la dobbiamo ricordare proprio per arrivare a situazioni da me definite di terapia dolce malgrado in certe situazioni sia importante procedere con un TSO,atto terapeutico estremo. Il delirio, perché questa è la cosa che più connota la malattia mentale anche se impropriamente, è qualcosa che si colloca tra ragione e passione, ed allora, il gruppo dei curanti si occupa e si introduce proprio all'interno di questa situazione intermedia per mobilitare una storia, perché il delirio, pur essendo naturalmente un'idea non condivisibile, è una verità, è la verità del paziente. Ogni delirio ha la sua crepa, stiamo dentro questa crepa. Ma noi cosa facciamo per creare un clima terapeutico? Quando penso a questo penso proprio agli operatori a tutti noi che insieme lavoriamo per questa situazione, nelle strutture, nei centri diurni, ai CSM quando abbiamo in carico un paziente con modalità complesse. Creiamo un clima terapeutico in cui la funzione dei curanti è proprio quella dello specchio, facciamo una restituzione meno angosciante della realtà, attivando la funzione descritta da Bion, aiutiamo il paziente a ri-esprimersi sul piano emozionale e ricordiamoci che mi hanno preceduto due professionisti che hanno parlato di infanzia e di età evolutiva, ricordiamoci appunto che la mente umana ha bisogno della relazione con l'altro per svilupparsi. Molto spesso il nostro intervento è un intervento riparativo, che in qualche modo rifà circolare questa funzione che in qualche modo è stata interrotta. Quindi offriamo la nostra mente perché alcune cose possano avere un limite e un confine. Naturalmente poi ancora conta il riconoscimento, la valorizzazione dei cambiamenti, quindi incrementare l'autostima, tesaurizzare, oggi pomeriggio l'ha detto una persona che non è addetta ai lavori,tesaurizzare nel senso di valorizzare, rendere molto importanti i piccoli successi. Questa è una cosa che fa molto bene a tutti, ma fa molto bene anche a noi che curiamo. Il tutto al riparo dal pregiudizio, perché io credo che il pregiudizio sia una cosa che appartiene anche al gruppo dei curanti. Lo stigma non appartiene soltanto alla gente fuori ma appartiene a ciascuno di noi e può essere minaccioso all'interno della relazione terapeutica. Quindi un clima terapeutico che ha la funzione cerniera nei curanti. Cerniera in che senso? Perché ci mettiamo in qualche modo a poter sostenere funzioni del sé compromesse "sono vivo, sono vero,

sono nel mondo” considerando il fatto che molto spesso l’assenza, anche quella sociale dei nostri pazienti, non vuol dire inesistenza. Queste sono le parole di una persona che ha dedicato la vita a conoscere degli psicotici e a lavorare al loro contatto (A.Correale) e io le ho fatte mie perché le condivido pienamente. Molto spesso ci troviamo a fare una traduzione, un’attribuzione di significato attraverso funzioni molto complesse, ma anche contemporaneamente molto spontanee, dal condividere la quotidianità con i pazienti e nel condividere le azioni con loro, facciamo una cosa molto importante che sostituisce alle parole sofisticate di un setting psicoterapeutico, proprio quel che facciamo perché permette di tradurre, interpretare, modificare attraverso gesti che in qualche modo parlano. Ma la famiglia dove sta? Non possiamo lavorare con il paziente da solo. A volte è necessario fare un periodo di separazione, lavorare con un distacco dalla famiglia, anche se la famiglia è al centro dei nostri pensieri e dei nostri atti, attraverso naturalmente sensibilizzazione e formazione, informazione sulla salute e la malattia e non solo. La figura animata della diapositiva parla chiaro, le nostre mani sono una protezione di questa piantina che è la famiglia attraverso la psicoeducazione, la visita domiciliare che consiste proprio nello sviluppare un’osservazione partecipe e poi la vera e propria terapia familiare, sistemico relazionale, psicodinamica. Ma noi in fondo cosa facciamo? Mi piace molto usare le metafore. Le metafore possono essere queste: noi siamo uno specchio, noi siamo un airbag, siamo anche un luogo che permette di poter sperimentare la vita, di cimentarsi su cose che sono anche molto complesse e difficili sapendo che forse non ci si fa troppo male; siamo anche riparatori di porcellana, come dice il nostro ospite che frequentemente viene in Italia che è Sassolas. A volte non possiamo fare che questo ovvero “mettere insieme dei cocci” ma siamo anche il filo che mette insieme le perle sparse di una collana che è la dispersione del sé del nostro paziente, e pertanto abbiamo anche questa funzione.



E' chiaro che l'infermità intesa come habitus duraturo non ci convince e allora questo paio di forbici che vedete in questa diapositiva esprime metaforicamente concetti importanti laddove nel "chiudere" esasperiamo un congelamento sintomatico oppure stimoliamo una strategia di trattamento con atteggiamento cronico e sostitutivo. Succede che quanto più si allarga questo paio di forbici, tanto più c'è la partecipazione autentica e non una vita "come se", perché in fondo abbiamo detto che l'autonomia e la libertà sono proprio nel partecipare, nelle forme possibili. Ho scelto questa icona per descrivere la Comunità Terapeutica, è un ombrello che copre protegge la Comunità Terapeutica. Voglio aggiungere che nel corso del nostro anniversario (10 anni dalla apertura della CT) qualcuno ha tirato fuori un'immagine di CT è chiusa e aperta nello stesso tempo.

Dai nostri dati emerge che la prevalenza delle persone inserite negli anni in CT è affetta da disturbo schizofrenico, ma anche da disturbo di personalità che è il problema emergente dei servizi. I dati indicano che in 10 anni di attività ci sono state 38 persone di cui 29 dimesse nel corso degli anni e 9 ammessi perché ci sono 9 posti e che per una buona percentuale di loro, ci sono stati sia tentativi di inserimento lavorativo che occasioni di lavoro vero. In merito allo stato sociale, risulta che gli ospiti della CT sono e sono state persone non coniugate ma ci sono anche persone coniugate o coniugate e separate. Per quanto riguarda la durata della permanenza, come vedete, prevale il breve periodo 1 anno, 2, massimo 3 anni, sono piccole eccezioni quelle di 5 – 6 anni che sono legate al percorso di 2 pazienti molto gravi che nel frattempo hanno perso anche i genitori e adesso vivono per conto proprio in un appartamento di solidarietà e quindi è stato opportuno far prolungare questo trattamento allo scopo di riqualificare la loro esistenza. Quale a loro destinazione dopo il percorso in CT? Per 7 di loro c'è stato l'inserimento nelle case di solidarietà che sono degli appartamenti di proprietà di uno dei pazienti. Con l'aiuto nostro e degli assistenti domiciliari vivono consorziandosi. Si tratta di case private. Invece 14 dei pazienti che hanno fatto il programma in CT, sono tornati nella propria abitazione, alcuni proprio in famiglia, altri nella abitazione propria. Di quelli che sono andati in famiglia qualcuno non ce l'ha fatta ed è finito in altre residenze; 2 sono andati in altre residenze protette, 6 in residenze a minore intensità di trattamento dello stesso dipartimento. Queste sono le 4 esperienze delle Case di solidarietà che ospitano dunque pazienti che hanno fatto un'esperienza comunitaria o nel DSM o in altre comunità. Sto per concludere il mio intervento, ma tengo a dire che è importante aiutare i familiari è liberarsi dalle dinamiche della colpa pur considerando che il senso di colpa non è solo dei familiari, ma è anche dei curanti, stretti a volte tra il fare e il non fare e tra il doversi sentire affaccendati nelle risposte che a volte diventano sconclusionate e poco coerenti. E' opportuno invece assicurare un costante impegno conoscitivo, personalizzare la cura, dare contrattualità al paziente, stabilire fortemente la relazione personale, dare riconoscimento al bisogno di senso e anche alla capacità di comprensione. E quindi cade la colpa. E cosa salva tutto? Anche questa è una mia riflessione recente. Sapete tutti che cosa è wireless? Io sono affascinata dai luoghi dove si arriva con il

proprio computer e già si può essere in internet. Io credo che, più che fare delle vere e proprie psicoterapie che in altre situazioni facciamo, per i pazienti più gravi, si debba assicurare soprattutto un clima che permette di respirare nell'aria un complessivo atteggiamento psicoterapico, un atteggiamento psicoterapeutico in wireless cioè libero nell'aria ma molto presente. Naturalmente cosa succede? Porto solo un esempio di quello che è la condivisione. Per esempio quando si fa teatro c'è un io artista che è il paziente in quel caso, l'altro che può essere l'operatore e l'espressione artistica rappresentata dagli esperti che con noi collaborano. Questo in qualche modo favorisce nuove rappresentazioni mentali, proprio anche una sorta di uscita da quella che è la costante di alcune rappresentazioni mentali patologiche. Sono molte le cose che si devono fare per poter garantire la continuità di trattamento, per esempio stare attenti anche ad alcuni indicatori, per esempio monitorare i suicidi e i tentati suicidi, garantire il monitoraggio della presa in carico, valutare i drop out; registrare gli episodi di aggressività verbale e fisica in SPDC, mettere in evidenza le cadute accidentale, gli infortuni ovvero cose che hanno a che fare con l'assistenza e poi i numeri di ricoveri ripetuti per utente. Abbiamo tutta una batteria di valutazioni tra queste è importante il questionario di soddisfazione dell'utente sia in SPDC che nelle strutture semiresidenziali e residenziali. Il questionario viene in genere gestito da una persona completamente esterna al servizio, quindi il paziente è un po' più libero. Anni or sono, abbiamo fatto l'esperienza dell'accreditamento. Per concludere faccio riferimento ad una frase che è una frase molto antica detta da un medico del 600 che dice: "Chiamo infermità acuta quella che di solito ha Dio per autore, mentre la cronicità l'abbiamo in noi stessi" e quindi questo vuol dire che probabilmente si può fare qualcosa per non rendere cronico un intervento soprattutto, una terapia. Io vi ringrazio per l'ascolto.

## **DIBATTITO**

### **Gemma Del Carlo**

Grazie alla Dott.ssa Quattrocchi che è stata sintetica e chiara. Dunque adesso passiamo brevemente, purtroppo si penalizza sempre il dibattito, chiamo il dott. Serrano che stamattina si era prenotato. E così gli diamo la parola per primo. Mi raccomando sintetici il più possibile.

### **Mario Serrano, Coordinatore DSM della USL 6 di Livorno**

Voglio fare due osservazioni di fondo e tre affermazioni rapidissime.

**La prima osservazione** è che, visto il tema del vostro convegno del 2005, mi aspettavo che oggi, a distanza di un anno, venisse fatta una verifica sui risultati raggiunti per la Salute Mentale con i Piani Integrati di Salute. Credo che sarebbe utile che le Associazioni di familiari toscane sapessero in quanti Piani Integrati di salute la salute mentale sia stata inserita come target

di progettazione e di finanziamento poiché l'ipotesi che venne avanzata era che con il nuovo strumento di programmazione a livello della zona Distretto, i PIS, si sarebbe potuto utilizzare le risorse locali per nuovi progetti. Spero di sbagliarmi, ma a me risulta che ciò sia avvenuto solo in tre PIS, nelle stesse zone distretto in cui già i Piani Sociali di Zona avevano ritenuto importante andare oltre i settori a finanziamento vincolato per percentuale (anziani, handicap, tossicodipendenti, infanzia, famiglie, carcere). Ad oggi quindi i risultati di coinvolgimento e di investimento previsti non si sono realizzati. Questa mi sembra la cosa veramente importante da sottolineare: che l'anno scorso c'è stato uno sforzo grossissimo di ragionare intorno a questa novità con buone potenzialità ma credo che non basta individuare uno strumento, occorre monitorizzare e seguire tutti insieme il processo. In questa Regione ha prodotto nel corso del tempo molte idee di grande portata. Sono nate alcune delle idee più belle ma non sempre si sono realizzate a pieno. E' un'osservazione non mia ma di uno che si chiamava Antonio Gramsci che fu costretto a passare molto del suo tempo a studiare come queste innovazioni nate in Toscana poi si fossero realizzate appieno altrove. Non vorrei che succedesse anche in questo caso.

**La seconda** questione che propongo all'attenzione delle Associazioni dei familiari e anche degli utenti, in questa occasione, è un monitoraggio serio della Legge 68 perché ormai sono passati quasi 8 anni, il che non è poco. Questa legge sta trovando un'applicazione completamente differente nelle diverse realtà provinciali e per quello che mi risulta solo in 3 realtà ha finora trovato un assetto istituzionale che comincia a dare frutti: parlo di esperienze di inserimenti reali e di assunzioni effettive a tempo indeterminato. Nelle altre 7 province mi risulta che ci siano notevoli difficoltà a superare la logica dell'inserimento socio terapeutico: non intendo sottovalutare l'utilità di questo strumento, tuttavia occorre dire con chiarezza che è una cosa che non c'entra niente con la Legge 68. Credo che questo sarebbe interessante perché il soggetto responsabile della attuazione della legge 68/99 è la Provincia, anche se su delega della Regione: questo comporta la necessità di costruire reti ancora più ricche perché spesso purtroppo le Province hanno una certa difficoltà a farsi coinvolgere nei PIS della zona distretto. Tolto queste due cose, volevo dire tre cose rapide. La prima sul TSO perché la provocazione di Galileo Guidi sulla questione della certificazione dello specialista nel TSO merita più chiasso del silenzio che c'è stato. Sono d'accordo ma fino ad un certo punto con Ferrara quando, forse per la riduzione del tempo, ha identificato il rifiuto delle cure come sintomo psicopatologico alla base del TSO. Secondo me, invece, il rifiuto dell'utente non può essere sempre identificato con la psicopatologia tout court. Probabilmente c'è stato troppo poco tempo per spiegare, ma secondo me questo è un passaggio fondamentale. Quello che il paziente rifiuta è sempre un qualcosa non un a priori. Il problema è che noi dobbiamo anche fare un'analisi di quello che offriamo e che proponiamo sennò usciamo fuori da una cultura della negoziazione. Nella cultura della negoziazione il TSO è una possibilità, come dice la Legge, per permettere a una persona di rientrare nella negoziazione. Se una persona rifiuta tutto tout court allora probabilmente siamo nel campo non solo di una psicopatologia ma anche in una posizione che lo

mette strategicamente nel rischio di subire un grave danno proprio perché ci si posiziona fuori da ogni tipo di negoziazione. Allora il medico si assume la responsabilità in nome di una previsione: che questa situazione nel tempo evolverà male, che cioè evolverà contro i suoi interessi e diritti di salute. E' in questo che consiste la particolarità del trattamento sanitario obbligatorio rispetto a tutte le altre legislazioni: altrove è sempre il pericolo (per sé e per gli altri) a giustificare l'intromissione dello Stato. Lo Stato cioè interviene limitando il diritto alla libertà del malato in nome del diritto degli altri. Il principio di autonomia viene ad essere limitato su una base che non c'entra affatto col diritto alla salute, tanto che in alcuni Stati degli USA si verifica ancora oggi la possibilità di essere internati senza però la possibilità di essere obbligati al trattamento. Questo rende evidente che il trattamento non ha qui niente a che fare con lo stato di benessere ma ha a che fare con la tutela della comunità. Se questa è la differenza tra il discorso della 180 e quello delle altre legislazioni, allora è più chiaro perché la Legge preveda espressamente che l'equipe debba fare di tutto per ritrovare il consenso del malato. La realtà è quindi che in Italia abbiamo una legislazione che prevede che il Sistema Sanitario possa limitare i diritti di autonomia dei malati solo nel loro interesse e solo per tempi definiti dalla patologia: si può fare solamente a vantaggio della persona ma non come fatto burocratico. E' una azione, estrema, per forzare la persona a rientrare nella negoziazione. Il compito dei servizi è quindi quello di continuare a negoziare costantemente. Per questo diventa aberrante l'uso burocratico dei moduli prestampati che tendano a "bypassare" il limite di una settimana dato alla valutazione. I tempi non sono cioè del tutto "naturali", dovuti solamente alla oggettiva evoluzione della sintomatologia, ma sono legati al progetto ed alla relazione che occorre sforzarsi di costruire. Ogni meccanismo di automatismo è totalmente illegale anche se poi nella realtà non c'è purtroppo nessuno Sindaco che vada a vedere come stanno le cose. Quindi il problema lo percepisco in modo differente da Guidi, perché non è mai quello della convalida burocratica da parte di uno psichiatra piuttosto che da parte di un altro medico pubblico, perché io credo che quella Legge è stata scritta nel maggio del '78 quando in Italia tranne che Arezzo, Trieste, Perugia e Reggio Emilia fuori degli OOPP gli psichiatri pubblici non esistevano. Quindi mettere nella legge il vincolo della certificazione di uno psichiatra in quella Legge avrebbe voluto dire o non poter fare alcun TSO (ed è facile immaginare chi si sarebbe avvantaggiato di un caos di assistenza) oppure ridare un enorme potere agli psichiatri degli OOPP. Quando abbiamo aperto i Centri di Salute Mentale nel mezzogiorno d'Italia (purtroppo parliamo degli anni 80- 82) spesso i servizi dovevano andare a conquistarsi una posizione importante nel circuito dell'urgenza perché questa, tramite i TSO, era stata sostanzialmente occupata dai medici condotti che erano molto spesso gli unici medici pubblici extraospedalieri. Il problema oggi in Toscana (e ancor di più in tutta Italia) non è tanto chi decide il TSO (se facciamo una verifica, non meno del 99 % dei TSO sono firmati da almeno uno psichiatra e moltissimi da due) quanto le modalità che vengono utilizzate per il TSO, in sostanza chi accompagna l'utente al reparto o ad altra sede deputata. Accade in molti posti che invece di essere il Centro di Salute Mentale a decidere, dirigere ed e

sviluppare l'azione di accompagnamento del paziente, questa venga delegata, tramite accordi abitudinari o protocolli formali, ai vigili o al 118. Si crea così una situazione alquanto assurda, perché il TSO è un atto "coattivo" ma pur sempre medico, è un atto sanitario e per questo deve essere il CSM a eseguirlo: con una battuta si potrebbe dire che non è accettabile un "armiamoci e partite". Il TSO non inizia sulla soglia del SPDC ma nel luogo in cui l'utente viene contattato: per questo non ci deve essere una parte poliziesca (il trasporto) ed una terapeutica (la degenza). Di fatto una logica di questo tipo scinderebbe le due anime del provvedimento (coattivo solo in quanto terapeutico) e renderebbe l'implementazione del TSO un intervento assolutamente fuori controllo sanitario che non può che finire con una militarizzare della procedura di accompagnamento al ricovero. Purtroppo i dati che sono stati pubblicizzati all'inizio della mattinata purtroppo non sono veri perché sono stati estrapolati dalle SDO ma le SDO non sono state fatte in modo da permettere un esatto monitoraggio del fenomeno perché presentano problemi di compilazioni ma anche e soprattutto problemi di "Item" da compilare che permettono, anche con una precisa e attenta azione, di rilevare solo i TSO all'ingresso e non tutti quelli in cui ci sia stata una trasformazione da TSV in TSO. Purtroppo, quindi, quei dati non sono esatti. Mi piacerebbe poterlo credere perché avete registrato una fortissima diminuzione nella mia USL: in effetti negli ultimi 3 anni abbiamo intrapreso una serie di iniziative che cercavano di migliorare le pratiche di decisione e di esecuzione di ASO e TSO: in particolar modo abbiamo provveduto alla scrittura di un nuovo protocollo con Vigili, 118 e Pronto Soccorso che prevedesse un ruolo chiaro e forte dei CSM nell'esecuzione del TSO, abbiamo costruito 13 Corsi di formazione per i 160 vigili di Livorno divisi in piccoli gruppi di 12-13 unità per permettere una metodologia di lavoro interattiva, abbiamo previsto la costituzione di un gruppo di monitoraggio che verificasse trimestralmente le azioni di ASO e TSO effettuate attraverso i verbali e le modulistiche compilate dai vigili presenti a tutte le fasi dell'esecuzione, abbiamo per due anni posto l'obiettivo di budget della riduzione del 10% dei TSO per residenti nella Zona Distretto di Livorno. Tutto questo ha posto fine ad una serie di cattive pratiche ed ha comportato una riduzione dei TSO dai 197 casi per il triennio precedente il nuovo protocollo (2001-2003) ai 127 del triennio successivo (2004-2006). Una riduzione molto consistente (del 35%) ma non così forte come quella che descritta dai dati che abbiamo visto stamane (del 90%). La proposta che volevo fare è perciò quella cercare di ottenere una revisione della attuale modellistica della SDO, una modellistica che permetta di inserire completamente il dato del TSO anche nel periodo del ricovero successivo all'ammissione, affinché possa essere poi monitorizzato con facilità attraverso i normali flussi informativi regionali.

Una ultima osservazione sulla precocità: sono assolutamente d'accordo con il 99% delle cose dette dai colleghi della SMIA e sono soprattutto d'accordissimo sulla impostazione proposta: quella cioè di considerare l'intervento precoce un obiettivo per i normali servizi della salute mentale. Credo valga la pena di porre una certa attenzione alla questione perché in Italia in qualche Regione si sta importando, seppure in via sperimentale, un metodo che è attivo in alcune

parti dell'Australia. Avendo quelle Regioni fatto la scelta per l'infanzia di puntare su servizi di Neuropsichiatria monoprofessionali, spesso centrati su reparti Ospedalieri o Universitari, non inseriti nei Dipartimenti di Salute Mentale occuparsi dell'intervento precoce ha voluto dire creare servizi appositi, che avessero questa come mission unica. In Toscana questo non avrebbe alcun senso visto che abbiamo servizi con percentuali di accesso che variano dal 7 al 10% della popolazione dei minori, che sono in rete con i Pediatri di Libera Scelta e con i Reparti Pediatrici, che quindi sono in grado di intercettare già ora quasi tutti i casi in fase precoce (che tuttavia non sono ancora completamente in grado purtroppo di costruire per tutti i casi dei percorsi terapeutici che modifichino l'andamento "naturale" delle patologie). C'è invece una altra questione che credo dovremo discutere con calma e profondità: che, se si è rigorosi, non ne è stata ancora dimostrata la convenienza degli interventi precoci quando ancora non siano comparsi sintomi tali da poter effettuare la diagnosi di patologia in atto. Non è cosa da poco perché se c'è in alcuni studi (non in tutti) la dimostrazione di maggior efficacia, tuttavia ancora oggi, a causa del numero esorbitante di "falsi positivi" (di soggetti che finiscono così per essere trattati anche se poi non avrebbero sviluppato la patologia) per avere 3 episodi di schizofrenia in meno in un anno bisogna prescrivere e somministrare Risperdal a centinaia di persone che non ne avrebbero avuto bisogno: occorrono altre evidenze per capire se questo è un bene o un male, in quanto occorre fare un bilancio, non ci si può fermare al fatto che si sono avuti 3 casi in meno, occorre considerare anche le centinaia di casi in cui si sta prescrivendo il Risperdal probabilmente inutilmente. Anche su questo mi sento invece d'accordo con l'impostazione data qui: pensare a interventi precoci senza allargare artificialmente l'area delle patologie e senza abbassare le soglie di riconoscimento diagnostico in maniera non documentata. Anche per questo bisogna dire con chiarezza che non abbiamo tanto bisogno di servizi specifici per l'intervento precoce quanto sentiamo sempre più pressantemente la necessità di ampliare la cultura della prevenzione e di potenziare le UUFF Salute Mentale Infanzia Adolescenza in modo da irrobustire la capacità di intervento nella comunità dei servizi normali che abbiamo implementato in questi anni: in questo senso potrebbe essere assolutamente utile un nostro unitario impegno affinché più risorse dei PIS vengano utilizzate in questa direzione, magari riquilificando parte della spesa che negli ultimi anni hanno sostenuto, i PSdZ prima e i PIS poi, per i programmi per i minori. Grazie.

### **Gemma Del Carlo**

Grazie al Dott. Serrano e vorremmo per quanto riguarda il TSO che venisse fatta una formazione ai vigili che vanno a prelevare le persone. Adesso prego interventi concisi e chiamo Valeriana Ammannati e Luigi Marotta dell'Associazione l'Alba e poi Giuseppe Pratesi.

## **Valeriana Ammannati**

Buonasera sono Valeriana dell'Associazione l'Alba di Pisa. Vorrei innanzitutto, da parte dell'Associazione, complimentarmi con la Gemma Del Carlo per la bella giornata che ci ha fatto vivere. Un saluto particolare a tutti coloro che frequentano le Associazioni della Toscana.

Io sono un ex utente che con i gruppi di auto aiuto è tornata alla vita e che nei gruppi di auto aiuto ho ritrovato il senso della vita. Devo dire che sono una delle fondatrici dell'Associazione l'Alba che tra poco compierà il 7° anno di vita e, anche se sono passati degli anni, devo ringraziare i miei compagni perchè siamo testardi, mettiamo ancora quell'entusiasmo e quella testardaggine per ottenere dei risultati. In questi anni ne abbiamo ottenuti diversi: siamo passati da un gruppo in clinica a 9 gruppi di auto aiuto, abbiamo 13 laboratori di arte terapia e tutto il resto. Io vi dico solamente che sono arrivata ad essere oltre che conduttrice di gruppi, anche facilitatrice sociale, un'altra sfida. Devo dirvi che nella slide di stamani, quella relativa al corso 2005-2006, è venuto fuori un errore ovvero la slide diceva che sono usciti 3 facilitatori sociali e invece no, siamo in 13. Noi siamo in un momento particolare: ora siamo dietro all'organizzazione della giornata della salute mentale e oltre alla presentazione dei laboratori multiespressivi, il pranzo, le proiezioni dei video, lo spettacolo teatrale, avremmo anche al centro del pomeriggio un incontro dibattito che è "Salute mentale: guarigione clinica, guarigione sociale" poi avremo la cena e dopo il ballo.

Quello che vi volevo dire e che volevo farvi sapere è che tra un paio di mesi, si spera, architetti permettendo, perché ci stanno mettendo i bastoni tra le ruote proprio gli architetti che lavorano per noi, saremo pronti a un'altra sfida: un progetto relativo a un circolo ricreativo culturale autogestito dall'Associazione L'Alba, che è proprio nel centro storico di Pisa, in Via delle Belle torri n°8 e che è stato finanziato dalla Regione Toscana e dall'Az.USL 5. E' in corso di allestimento, si doveva essere già partiti ma cose burocratiche hanno fermato purtroppo questi lavori. Costituisce diciamo una iniziativa originale in ambito regionale e non solo perché avrà funzioni di punto di riferimento fisiologico continuativo nell'ambito del tessuto cittadino per gli utenti dei servizi di salute mentale e non, per l'aggregazione nel tempo libero contro l'isolamento, per le attività economiche e di commercio solidale, perché ci saranno un bar e un piccolo ristorante. Io ci sarò dentro perché mi infilano sempre dentro a quella cucina. Sarà gestito proprio da facilitatori professionali che sono usciti da questo corso e da quelli che prima di noi avevano fatto il corso. Per questo circolo, nell'ambito di Pisa, è stato l'ARCI che ci ha aperto le porte. Quando siamo usciti dalla clinica, per portare la nostra esperienza di vissuto a tutte le persone che avevano bisogno, l'unico Ente che ci ha aperto le porte è stato l'ARCI. Noi andiamo a fare i gruppi di auto aiuto nei loro circoli fuori di Pisa, nei piccoli paesi ci hanno chiamato. E questo per noi è una vittoria e sono orgogliosa di fare 100 km al giorno per andare alla mia Alba.

## **Luigi Marotta**

Valeriana è una veterana del gruppo. Prendo un attimo la parola per dire due secondi un discorso sull'adolescenza. Come Associazione collaboriamo con ragazzi adolescenti e io personalmente *in primis* come facilitatore, dove cerco di instaurare un rapporto paritario e si è notato come i ragazzi trovino questa empatia proprio naturale. Siccome io ho avuto dei problemi proprio durante l'adolescenza, sottolineo, e mi sono curato presso le cliniche e poi con l'Associazione tramite i gruppi e il corso che ho fatto, ed è un tema che a me sta molto a cuore. Quello che voglio sottolineare è questo: spesso e volentieri agli adolescenti si fanno fare delle cure che sovente non vengono loro spiegate. Mi ricordo che quando ho fatto la cura io il mio dottore mi spiegava che cura mi dava e mi disse che sarei ingrassato tantissimo, mi disse che avrei avuto sonno, che sarei sempre stato nel letto a dormire, eccetera. Io accettai perché ero "alla frutta", come si dice, e iniziai a fare questo percorso che è durato 2 anni e mezzo. Ora finalmente da 4 anni a questa parte ho finito tutte le mie cure e mi sono messo a disposizione per gli adolescenti che sanno cosa vogliono, basta chiederglielo. Finisco così!

## **Gemma Del Carlo**

Ora Giuseppe Pratesi dell'Associazione Astolfo. Prego.

## **Giuseppe Pratesi**

Ringrazio per la bella presentazione della Casa al Giogo e tengo a dire che non è solo una realizzazione per la nostra Associazione e per la Consulta ma è sotto gli occhi di tutti e a disposizione di tutti; anzi dovremmo d'ora in poi iniziare ad usarla per le varie Associazioni del Coordinamento e anche di altre Regioni. Vogliamo arrivare al punto che sia per tutti uno strumento di crescita e di idee, di iniziative e di eventi. Allora, d'ora in poi, usiamola e difendiamola anche eventualmente da chi volesse in qualche modo utilizzarla per motivi "turistici" o per motivi di altro genere un po' meno legati alla nostra attività. Il mio intervento è semplicissimo per non rubare tempo: lavorare per prevenire. Voglio sottolineare questo tema. Oggi i servizi di salute mentale danno risposte sanitarie prevalenti su malattie conclamate e cronicità. Io mi riferisco alla Zona Mugello dove vivo. Penso sia necessaria un po' un'inversione di tendenza ossia lavorare per prevenire episodi scatenanti l'esordio della malattia, le crisi, considerando che le crisi hanno, soprattutto nella popolazione giovanile, caratteristiche ben identificabili come la conflittualità in famiglia, l'ambiente scolastico o di lavoro, la perdita di autostima in una società sempre più competitiva. Sarebbe necessario creare e favorire delle accoglienze in luoghi ordinari, io penso alle abitazioni comuni, piccole aziende di artigiani o agricole, dove soggetti a rischio possono vivere momenti di allontanamento dalla tensione e di sostegno extrafamiliare, extrascuola, extralavoro, verso una ripresa di un progetto di vita più desiderato. Questo soltanto per mettere l'accento su

come tutti (specialmente nella logica della Società della Salute) dovrebbero lavorare, **anche per prevenire**, dedicando a ciò più energie e progetti.

L'altra annotazione, ormai permettetemi, è sull'UF. SMIA( Unità Funzionale Salute Mentale Infanzia Adolescenza). Io credo che la Regione dovrà ripensare i confini di questa area. Io non sono un familiare e non sono un esperto, però ho notato avendo vissuto realmente come membro di un'Associazione dove ho accompagnato dei genitori che per avere un figlio con distrofia muscolare, o con una paralisi cerebrale infantile, o con una patologia respiratoria grave si sono sentiti dire, già dal medico di base, che dovevano andare dal neuropsichiatra. Ora indubbiamente questa è un'area neurologica o respiratoria, non psichiatrica. Quindi io credo che non sia corretto riferirsi a un'area così mista in età così precoce quando queste aree sono unite soltanto nella persona del neuro-psichiatra, ma che nella realtà ciò crea grandissima sofferenza e disagio nei familiari. Forse, facendo in questo modo, si crea a mio avviso già "stigma". Grazie.

### **Gemma Del Carlo**

Grazie Giuseppe. Adesso chiamo Campagni Maria Grazia.

### **Maria Grazia Campagni**

Buonasera. Sono la mamma di un ragazzo che è utente dell'associazione Alba di Pisa. Posso ringraziare l'associazione Alba, perché dopo che mio figlio ha avuto un'eschemia celebrale siamo passati ad un costante recupero: era arrivato al punto di rinunciare al lavoro perché non voleva più uscire di casa, visto che gli era presa una forte depressione. Tramite l'associazione è tornato a lavoro, anche se tutti i giorni è una fatica per lui e per noi, perché solo con il sorriso e la leggerezza lui riesce a fare tutte le cose. Vi posso assicurare che senza di loro, lui sarebbe stato su una sedia a guardare fisso quella scatola che noi chiamiamo televisione. Questo è importante per tutti i ragazzi.

Nel lavoro che persegue fa una riabilitazione perché sta a contatto con gli altri, perché vive la vita come gli altri perché non è un diverso, lui guida, cammina, va in bicicletta.

Mi ricordo che una volta che feci la visita per gli invalidi e una cosa che mi diede tanto noia fu la frase: "Lei va a lavorare in bicicletta, e quando piove con cosa ci va?" Mi rispose mio figlio: "Con l'ombrello". Questo è un esempio di mancanza totale di rapporto con il malato. Sono molto sensibili e forse riescono a capire se vengono presi in giro oppure no. Quindi vi prego professori e dottori di evitare di fare domande stupide a dei ragazzi che sono anche molto intelligenti.

Vi parlo con il cuore in mano di una mamma, e tante mamme mi capiranno, perché siamo proprio umiliate di portare i nostri figli alle visite.

Un'altra cosa: mio figlio fino a sette anni fa lavorava a tempo pieno come tutti. Sette anni fa è successa la disgrazia. Adesso è di nuovo entrato al lavoro e fa tre ore al giorno, perché non ce la

fa a fare di più. Mi domando cosa succederà quando io non ci sarò più, premetto che sono vedova e riesco a mantenere entrambi con una piccola pensione di reversibilità di mio marito, ma quando non ci sarò più con una pensione di tre ore al giorno quanto potrà andare avanti? Perché gli anni passati che lui ha lavorato a tempo pieno non gli vengono conteggiati poi sugli ultimi anni. Questo si deve portare avanti. Diamo un sostegno anche di dignità, perché si può essere malati, ma dignitosi.

Non si chiede di avere di invalido, ma una pensione per gli anni che lui ha lavorato, e non solo quelle delle tre ore al giorno che sta facendo adesso.

Questo è importante e dovrebbe essere portato avanti anche dal Coordinamento Toscano, visto che la Toscana è avanti a tutti, anche alle aree di Milano, Ferrara... Io ho toccato con mano anche le riabilitazioni cognitive sia della Toscana che di Parma. Io ho portato via da Fontanellato da disperata mio figlio, perché riabilitazione cognitiva non c'era; in Italia questo tipo di riabilitazione arriva fino ad un certo punto e poi non va oltre. Cosa dobbiamo fare noi genitori? Io cerco di impegnarmi tutti i giorni, mandandolo a lavorare, ma non voglio che abbia una pensione di invalidità, ma una pensione per tutti gli anni che ha lavorato normalmente perché è un ragazzo normale.

### **Gemma Del Carlo**

Grazie. E' molto importante indirizzare le persone con i loro disagi alle associazioni, perché oltre a trovare aiuto e confronto nelle associazioni si impara ad accettare i figli con i loro problemi. Ci faremo comunque portavoce di quanto ha esposto la signora.

Diamo la parola al Signor Caneschi.

### **Caneschi Alberto**

Buonasera. Prima di tutto sono un familiare di un malato da più di quattordici anni, e faccio anche parte di un gruppo di familiari. Vorrei portare a conoscenza un concetto: se consideriamo la civiltà di un paese, questa può essere valutata in base a come si comporta con i bambini, con i malati e con gli anziani.

Io circa sette anni fa ho iniziato un percorso con i responsabili del centro malattie mentali, accompagnati in cinque o sei tra medici e infermieri. Ho addirittura fatto delle riunioni a settimana soli che poi venivano ripetute con il medico. Ora questo responsabile è rimasto solo con un medico, a forza di tagliare.

Prendiamo ad esempio la legge 68 che consente agli invalidi civili di partecipare a dei concorsi per trovare un impiego. Io non vorrei essere su una sedia a rotelle, ma vi assicuro che è molto più difficile superare un concorso per uno dei nostri ragazzi, visto che si trovano davanti ad un computer e si riempiono d'ansia: nessuno delle persone che ho accompagnato a fare questi

concorsi è poi stato ammesso. Mio figlio è da sette anni che sta facendo un inserimento socio-terapeutico in comune: ci può essere uno sbocco a tutto questo?

Riprendendo un discorso già affrontato oggi: domani cosa succederà?

## **Gemma Del Carlo**

Grazie ad Alberto Caneschi per il contributo.

Concludiamo la giornata dando la parola al Dott. Galileo Guidi.

## **Galileo Guidi, Responsabile Salute Mentale Regione Toscana**

La giornata è stata particolarmente interessante e densa di spunti su cui sarà necessario ritornare a discutere. Più che conclusioni di un dibattito estremamente ricco ed interessante preferisco parlare di alcune valutazioni sul lavoro da svolgere nei prossimi tempi.

Stamani ho concluso il mio intervento leggendo una poesia di Raymond Carver. Carver è un poeta morto giovane a causa di un tumore polmonare e l'ultima poesia che ha scritto è stata quella che stamani abbiamo letto, rappresenta un po' il testamento di chi sente avvicinare la morte e fa un po' il punto sulla propria vita. Avremmo potuto leggere quello che scrive Tiziano Terzani nell'ultima pagina del suo bellissimo libro ed avremmo trovato pensieri simili. In una società complessa come la nostra l'appello a riconsiderare i rapporti tra le persone su un concetto che può sembrare astratto come l'amore, secondo me è l'elemento centrale: se noi riuscissimo a costruire dei servizi che hanno alla base la disponibilità e l'amore faremmo un salto in avanti molto importante.

Voglio riprendere una valutazione espressa dal dott. Vito D'Anza, che ha parlato a nome della consulta toscana della salute mentale, egli dice che se si riapre la discussione sulla legge 180 si rischia di riprendere il dibattito se riattivare o meno i manicomi. Intendo fugare queste sue preoccupazioni; quando si afferma che bisogna andare oltre la 180, si intende che questa legge è un'acquisizione consolidata, una conquista che ha ottenuto il nostro paese, che deve essere ancora pienamente applicata. Ma se dalla sua applicazione emergono dei problemi, di questi dobbiamo serenamente discutere. Il problema ad esempio dei TSO è un elemento centrale perché la concezione del TSO se non è letta correttamente dà adito a una cascata di fenomeni sbagliati che vanno a detrimento dei pazienti, insinuando nella cultura generale che quelli non sono dei pazienti come gli altri, alimentando in tal modo lo stigma. Partecipando ad incontri con rappresentanti di professioni diverse emerge con estrema evidenza che non sempre troviamo la stessa sensibilità che riscontriamo quando parliamo tra persone che si occupano di salute mentale.

Il problema è che per quanto riguarda i TSO dovremmo andare oltre a quanto prescrive la legge 180 e far sì che un atto sanitario di questo tipo venga fatto dopo un colloquio con uno

specialista, dobbiamo pretendere che uno specialista debba vedere prima la persona e valutare se e come il trattamento sanitario obbligatorio debba essere fatto. Se affermiamo questo anche l'organizzazione dei servizi dovrà cambiare al di là del dibattito che anche in Toscana si è acceso.

Questo vuol dire andare oltre alla legge 180. Nessun pericolo di riapertura dei manicomi, ma discussione aperta con "PARRASIA", che è uno strumento fondamentale di parlare e dirsi le cose in maniera schietta e chiara come elemento centrale per la correttezza del dialogo.

Arrivo rapidamente alla conclusione: all'inizio dell'anno faremo il punto della situazione sulla legge 68; e anche questo punto cogliamo un suggerimento utile, visto che le nostre indagini si basano sulla cartella clinica, che però non può dire tutto; pensiamo allora ad un registro delle contenzioni. Poi riprendendo quello che diceva l'assessore Rossi che ha confermato il lavoro che è stato fatto fino ad ora ed ha invitato a proseguire indicando nella dimensione di area vasta il luogo ottimale di discussione. Dovremmo predisporre tre conferenze, una per area vasta, precedute da riunioni di verifica a livello locale ed aziendale. Nel mese di gennaio 2007 faremo delle riunioni con i tecnici e con i familiari delle tre aree vaste per predisporre un programma definito.

## CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE E SINTESI DEI LAVORI

Non possiamo che testimoniare la nostra soddisfazione per la grande partecipazione e per l'ampio consenso che questo convegno di verifica ha suscitato. **Gemma Del Carlo per il Coordinamento ha ribadito le richieste dei familiari e degli utenti e quanto è emerso dal convegno dello scorso anno**, e cioè che la soluzione ai problemi mentali è nell'integrazione dei vari servizi e nell'attivazione dei Piani di salute integrati: partendo dal Progetto **individuale personalizzato è possibile attivare i Piani di salute integrati**, quali strumenti di programmazione territoriale che la Regione Toscana indica come strumento per risolvere le problematiche della Salute Mentale, che altro non sono che la piena realizzazione della coordinazione, condivisione e attuazione tra l'Azienda e gli enti locali e le associazioni. Ci auspichiamo che questo diventi veramente un concreto metodo operativo dei servizi territoriali. **Sono stati inoltre evidenziati i cambiamenti avvenuti nell'anno sul territorio toscano.**

La nostra soddisfazione verte non solo sulla presa di consapevolezza di questo da parte degli intervenuti, ma soprattutto nell'aver constatato una continua collaborazione **tra l'Assessorato Regionale al diritto alla salute e l'Assessorato Regionale alle Politiche Sociali, e del Presidente della IV Commissione Consiliare "Sanità" della Regione Toscana** che sono intervenuti come da programma e hanno garantito il loro impegno a proseguire la strada intrapresa per migliorare i servizi territoriali per la salute mentale; **l'Assessore alla Sanità della Regione Toscana Enrico Rossi** si è soffermato sul sistema informativo dei dati regionali per la Salute Mentale, introdotto da Galileo Guidi, e sul regolamento che è in via di consultazione e che sarà uno strumento in più che aiuterà a governare i D.S.M., intesi non come un luogo chiuso, ma come un luogo di integrazione tra competenze e professionalità. La stessa equipe dovrà seguire il paziente in tutti i passaggi. Consapevoli di aver compiuto un altro passo di un lungo cammino, che deve radicarsi in questa fondamentale integrazione e collaborazione tra i vari servizi, auspichiamo vivamente nella realizzazione di altri eventi simili a livello locale e poi come affermato dall'Assessore Rossi nelle tre aree vaste, dove poter discutere e applicare sul territorio quanto previsto dalle normative, condivise anche dalle associazioni. **Galileo Guidi Responsabile della Regione Toscana per la Salute Mentale**, ha completato l'intervento dell'Assessore Enrico Rossi, focalizzando l'attenzione sul fatto che la comunità si sta prendendo carico del problema della salute mentale, come lo dimostra l'impegno dell'associazionismo. E' quindi possibile dibattere a partire dai dati, dalla diffusione delle informazioni, dalla conoscenza delle cose che si fanno, da come si spendono le risorse che sono state assegnate, da quali sono le leggi e le disposizioni normative. **L'Assessore alle Politiche Sociali della Regione Toscana Gianni Salvadori** si è soffermato su tre punti: il primo sulla definizione dei livelli essenziali di assistenza sociale (LIVEAS), il secondo punto sul fondo della non autosufficienza anche per la salute mentale, per il quale **entrambi i due assessori** si sono impegnati ad attingere al fondo a livello Regionale e

Nazionale, e infine il terzo punto che sta a cuore a tutti i familiari è il “dopo di noi” che l’assessore d’ora in poi chiamerà “sempre con noi” e che seguirà la strada della **fondazione partecipata**.

**Il Ministro alla Sanità Livia Turco ha inviato in sua rappresentanza il Dott. Marco D’Alema**, il quale ha riferito che il Ministro è riuscito a garantire delle risorse non solo per questo anno ma per il prossimo triennio e a dare certezze alle regioni che queste risorse ci saranno. Il metodo di lavoro che verrà adottato è quello della concertazione con le regioni mettendo al centro le politiche del territorio. Per il problema del riordino della assistenza sanitaria alla popolazione del carcere e degli ospedali psichiatrici giudiziari è aperta una discussione con il Ministero di Grazia e Giustizia per sbloccare la grave situazione e riuscire a portare avanti un processo di chiusura di questi. Inoltre il Ministro vuole istituire un dipartimento per l’integrazione socio sanitaria presso il Ministero della salute con dei tavoli interministeriali. Attenzione verrà posta nell’orientare ed educare l’opinione pubblica riguardo alla salute mentale e investire di più sull’età evolutiva. Inoltre D’Alema ha evidenziato l’importanza del nuovo sistema informativo della Regione Toscana; in Italia sono quattro le Regioni che hanno adottato questo sistema. E’ inoltre pronto per funzionare un sistema informativo nazionale e l’intento è quello di stimolare tutte le Regioni a mettersi in rete. Si stanno mettendo in atto ILEA livelli essenziali di assistenza. Verranno anche proposti dei seminari per discutere sui temi che sono emersi in questo convegno a cui parteciperanno tutti gli attori che si muovono attorno al tema della salute mentale con lo scopo di dare uniformità ai servizi di salute mentale.

Gli altri intervenuti nella mattinata sono stati Maria Grazia Bertelloni, Presidente della rete utenti, che ha illustrato la costruzione e le finalità della rete utenti da poco costituitasi, seguita dal Presidente della Consulta Vito D’Anza che si è soffermato sulla contenzione fisica. L’ultimo intervento della mattinata è stato quello di Padre Ghilardi Renato che ha illustrato il percorso intrapreso dalla Chiesa dopo il messaggio del Papa Benedetto XVI **nella giornata mondiale del malato del 10 febbraio 2006**.

**Nel pomeriggio il Presidente della IV Commissione Consiliare Regionale della Sanità Fabio Roggiolani** ha parlato dell’intenso lavoro sulla Società della Salute con giri di perlustrazione sul territorio toscano. Gli altri interventi sono continuati con le riflessioni sui percorsi di cura mettendo al centro il paziente. Molto apprezzato l’intervento del **Prof. Maurizio Ferrara** che ha discusso e ribadito quanto è importante che il paziente sia partecipe della sua cura. Grande interesse ha suscitato la relazione della **Dr.ssa Laura Canovacci** esperta in bioetica che ha trattato il tema “il consenso informato nella salute mentale; sono seguite le relazioni dei **Dott.ri Marina Zampolini e Maurizio Camuffo** che hanno discusso sull’importanza della presa in carico precoce nei disturbi mentali nell’età evolutiva; infine l’intervento della Dr.ssa **Enza Quattrocchi** che ha trattato con competenza il tema della continuità terapeutica. **Ottimi contributi sono venuti inoltre dai dibattiti.**

Infine **Galileo Guidi** ha concluso la giornata ribadendo che i tempi sono maturi per andare oltre la 180 mantenendo ovviamente i suoi principi, e invita a promuovere iniziative come queste sul territorio e poi in area vasta.

**Il Coordinamento si impegnerà insieme alla Regione Toscana a verificare sul territorio toscano l'applicazione delle disposizioni di legge.**

Il lavoro che dovremo svolgere è quindi molto importante.

La Presidente del Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale

Gemma Del Carlo

## **APPENDICE A**

### **Associazione “Camminare Insieme”, Empoli.**

#### **Cambiamenti 2006:**

- E' stato inaugurato il 6/12/2005 il nuovo Dsm a Empoli “Casa Gazzarri”, con al piano terra una struttura residenziale con 12 posti letto che opera 24 su 24 con tutta l'assistenza necessaria.

- Al primo piano si trova il centro di Igiene mentale con gli ambulatori degli Psichiatri e del personale addetto e su una struttura laterale si trova il Centro diurno che vede la presenza Giornaliera dalle 20 alle 25 persone, presenti tutti i giorni dalle ore 9 alle ore 15.

L'associazione ritiene che questa sia la vera svolta importante, e che il merito vada agli amministratori di questa area.

- Continua il rapporto strettissimo della Cooperativa Pegaso con il gruppo D.s.m. che si occupa di Inserimenti terapeutico lavorativi.

- In questo anno il numero degli inserimenti terapeutici lavorativi indicati dalla struttura sanitaria è aumentato da 15 a 19 inserimenti.

Quindi, il nostro gruppo è aumentato da 24 persone a 31, che sono impegnate su vari lavori, dalla pulizia dei locali, alla manutenzione del verde pubblico, al lavoro di trasporto conto terzi di vari materiali di varie imprese pubbliche della Toscana.

### **Associazioni di Familiari e Utenti dei Servizi di Salute Mentale**

#### **ASL10 – Zona di Firenze**

**AUTO- AIUTO NICOLA**

**Di.A.Psi.Gra**

**IL VILLINO**

**NUOVA AURORA**

**PONTE**

**SANTAROSA**

**SEME**

#### **Cambiamenti 2006:**

Per la residenzialità psichiatrica:

1. Sono stati stanziati i fondi necessari per la ristrutturazione di Casa Martelli come comunità terapeutica;

2. Il Villino Le Panche è stato trasferito in altra sede più decorosa nello stesso quartiere;

3. Il centro diurno Villino Moreni è stato trasferito da marzo in altra sede, anche questa più decorosa;

4. Il centro diurno di via Spadini è stato trasferito in via Pisana con il nome Busillis, in una sede più decorosa;

- Per il resto i servizi non migliorano;
- Il personale diminuisce;
- Il percorso terapeutico personalizzato si realizza soltanto per pochi casi molto gravi

Le Associazioni si attiveranno comunque presso le istituzioni competenti per la piena ed effettiva applicazione dei piani integrati di salute che devono tenere conto dell'accresciuto bisogno di servizi da parte della popolazione e della necessaria risposta in termini concreti per quanto riguarda la presa in carico dei cittadini con disturbi psichici e il percorso riabilitativo in una reale ed effettiva integrazione socio-sanitaria.

**Casa Al Giogo** realizzata:

- dalla consulta provinciale di Firenze delle Associazioni di familiari di pazienti psichiatrici, capofila l'Associazione Astolfo.
- dalla comunità montana del Mugello,
- dalla Regione Toscana
- dalla Provincia di Firenze,

Con i contributi della Comunità europea.



Situata sul crinale dell'appennino Tosco- Emiliano a m. 800 di h, Comune di Firenzuola, nei pressi del Passo del Giogo. La struttura ha una sup. di mq. 600 con 25 posti letto e 2 cucine attrezzate.

La struttura dovrà essere un luogo d'incontro di gruppi e associazioni con particolare attenzione al settore della Salute Mentale, un luogo di turismo sociale e di sviluppo di iniziative di vario genere,

un punto di riferimento e sollievo per familiari e utenti, un'occasione di integrazione sociale. Per informazioni e prenotazioni contattare associazione Astolfo- Giorgio, tel. 055/8457780

### **Area Mugello – Associazione Astolfo**

- I servizi sanitari della Salute Mentale sono abbastanza organizzati;
- Le difficoltà si incontrano nell'integrazione con il Sociale.

## **Associazione “L’Alba”, Pisa**

### **La crescita de “L’Alba” nel 2005-2006 :**

Nel passaggio dal 2005 al 2006 L’Alba ha implementato la sua attività grazie all’attivazione di **un nuovo gruppo di auto-aiuto** nelle zone di Fauglia ed Orciano Pisano;

Si sono implementati i laboratori di arte-terapia passando da 11 a 13 con la costituzione dei:

- laboratorio vocale e incontri nell'acqua.
- le attività di socializzazione ed integrazione nella rete primaria dei servizi si è rafforzata attraverso uscite serali degli utenti e incontri con le Associazioni locali;

Ha lottato allo stigma ed al pregiudizio attraverso l’organizzazione di 3 convegni locali :

- “ Il Facilitatore sociale: corso di formazione e prospettive future ” il 23 Marzo 2006 in Provincia di Pisa a fine del 1° corso per facilitatori sociali che si è svolto a Pisa formando 13 utenti ad operatori del disagio;
- “Auto-aiuto psichiatrico e arti-terapie come veicolo di socializzazione” , 30 Marzo 2006 Orciano Pisano per la presentazione del lavoro sul territorio;
- “Auto-aiuto facilitazione e riabilitazione sociale: percorsi possibili tra Associazioni e Servizi”, 26 Giugno 2006 a Pontedera per la diffusione sul territorio del modello dell’auto-aiuto e della rete tra Servizi e Associazioni;

Ha partecipato alla Conferenza Tematica Nazionale della Sirp (*Società di Riabilitazione Psicosociale*)

*“Le vie italiane alla riabilitazione psicosociale: dai modelli teorici alla prassi*

Cagliari, 28-30 Settembre 2006

Nella sezione toscana l’associazione ha partecipato a:

“Oltre la riabilitazione psicosociale: vivere “dimessi “ in Toscana con due presentazioni:

- Lavorare nell’ auto-aiuto a cura di Diana Gallo e Il facilitatore Sociale a cura di Roberto Pardini.

E in altri interventi sul territorio come il convegno “La solitudine della famiglia davanti alla complessità della patologia psichiatrica” ad opera della nuova Associazione “Speranza” di familiari.

E' stato realizzato per il secondo anno a Pisa il “Corso per facilitatori sociali per la salute psichica” rivolto a 9 utenti (partito l'11 settembre 2006);

I Corsi per “facilitatore sociale” si sono implementati grazie alla partecipazione della Agenzia Performat e siamo passati ad ottenere l'Approvazione del corso a Pistoia, a Lucca anche se non finanziato, e stiamo pensando di estenderlo ancora.

### **Il Lavoro e gli inserimenti terapeutici : il dopo corso e la Facilitazione sociale**

- Con l' attivazione della “Sperimentazione della figura...”e la futura apertura del Circolo prevediamo l'inserimento ad
- un vero e proprio lavoro a contratto per 8 facilitatori sociali.
- Degli altri 5 formati dal primo corso:
- 2 stanno ad oggi svolgendo un tirocinio formativo con La Provincia di Pisa presso l'Azienda USL 5 ( ne sono stati attivati in tutto 4 dal Marzo dello scorso anno), 2 svolgono un inserimento socio-terapeutico in Associazione, 1 sta ancora camminando per arrivare alla responsabilità di svolgere un inserimento, gravita intorno all'Associazione e svolge attività volontaria e di socializzazione all'interno di essa.
- Tutti sono seguiti e partecipano attivamente alla loro crescita e al sostegno di altri con i loro stessi problemi.

### **“ Il Circolo socio.-ricreativo”**

- Siamo in procinto di partire con l'esperienza del circolo socio - ricreativo dopo ormai oltre due anni di lavori.
- dovremmo partire entro l'anno 2005 con la nuova esperienza apportando un nuovo punto di riferimento per la città e uno scambio per tutte le Associazioni locali regionali, nazionali e perché no estere creando un nuovo modello di riabilitazione basato sui rapporti umani e lo stare insieme, aiutando lo svincolo degli utenti dai circuiti psichiatrici.

### **“La rete con il territorio e con le istituzioni”**

- Si è incrementato il lavoro di rete con i Servizi e in linea di massima il territorio si sta muovendo per trasformare e innovare il sistema di cura, di riabilitazione e di reinserimento sociale;
- Ancora nodi critici organizzativi e collegamenti da effettuare tra Clinica e Territorio, tra pubblico e privato, sulla realizzazione di un buon lavoro di rete e di equipe sul caso, sulla

stesura scritta dei progetti riabilitativi individualizzati, sulla creazione di accordi e protocolli interistituzionali, sulla mancanza di personale psicologico per colloqui validi ed efficaci ai pazienti;

- La Società della Salute di Pisa si è mossa all'interno dei tavoli di settore e degli uffici di piano in queste direzioni, rafforzando le carenze con una programmazione del lavoro che non aggredisce ma ragiona attorno al problema.

## **PROGETTO MARE E COSTA 2006**

### **RELAZIONE DI FINE AZIONE N°2 COLTANO (PISA)**

Sono passate circa tre settimane dalla fine del campeggio di Coltano ed alcuni partecipanti, durante i gruppi d'auto-aiuto serali estivi, hanno già incominciato a pensare al prossimo anno scrivendo su carta altre idee da realizzare: va per la maggiore quella di far durare l'azione almeno due settimane. Il campeggio, svoltosi per il terzo anno consecutivo nell'accogliente pineta della tenuta di Coltano (Parco Pisa-Migliarino-San Rossore), è stato un vero successo ed ha appassionato tutti; basti pensare al solo impegno delle istituzioni locali e provinciali e degli enti del territorio pisano che si sono preoccupate di metterci a disposizione spazi ed escursioni extra-campeggio molto interessanti e divertenti: questo è stato apprezzato e notato in modo concreto da tutti i partecipanti dell'azione e non solo.

Bello il ricevimento in Comune nella sala Rossa Consiliare da parte dell'Assessore al Turismo: dopo averci accolto con un grande saluto e un delizioso rinfresco ci ha dato la possibilità di effettuare la gita in battello sul fiume Arno. Magica invece l'escursione con il trenino nella splendida tenuta di San Rossore, messa a disposizione dal Presidente dell'Ente Parco, dove le persone si sono appassionate nel fotografare le specie animali del posto e a chiedere notizie sul Parco e sulla storia di Pisa. A questo ha risposto sicuramente l'Assessore al Turismo della Provincia di Pisa che ci ha fornito materiale didattico sulla storia dei territori pisani. E che dire dell'esperienza teorica col cavallo effettuata al maneggio della Coop. "Il Nuovo Fontanile" (Coltano), dove le persone hanno ascoltato e osservato con interesse la storia e la cura degli equini; e la sera stessa poi, sempre lì e dopo aver cenato alla "Bottega di Coltano" (cena sociale sponsorizzata dalla Provincia e dall'U.S.L. di Pisa), sono venuti a prenderci per mano con trombette e fisarmoniche gli amici giocolieri del campeggiatore: ci hanno fatto divertire con uno spettacolino davvero schioppettante fra salti, acrobazie e storie di vita vissuta, facendoci passare davvero un serata rilassante.

Durante i giorni, facevamo il bagno alla piscina accanto alla pineta, tra l'altro molto accogliente, ed al mare ospitati al bagno della Croce Rossa a Marina di Pisa: entrambe ci hanno dato la possibilità di entrare gratuitamente in modo illimitato. Una sera invece abbiamo raccolto tutti insieme tantissima legna nella pineta adiacente ed abbiamo preparato una gustosa grigliata, infatti qualche persona del posto, incuriosita dal fumo e dal buon odore si è fermata a prendere il caffè ed a

interloquire con noi: ci hanno chiesto cosa fosse questo progetto e dopo averglielo spiegato hanno deciso di ritornarci a trovare il giorno seguente, proprio in occasione della grande festa, promettendoci la collaborazione nei preparativi. Un successone infatti la serata del sabato 8 luglio che è stata pubblicizzata sulle testate giornalistiche locali del "Tirreno" e della "Nazione". Festa organizzata in collaborazione con il comitato A.R.C.I. di Pisa: fra suoni, danze e canzoni le persone si sono scatenate e divertite fino a notte tarda come non mai. Qualcuno si è anche fidanzato, qualcuno invece ha conosciuto tanti amici nuovi, come qualcuno ha capito che i propri figli qualcosa di bello lo sanno fare e che gli va data la possibilità di stare con gli altri senza troppe preoccupazioni. Infatti mettersi in gioco è importante e serve per accrescere la propria autostima. E' stata anche la serata delle rivelazioni canore in quanto abbiamo pensato di creare pure uno spazio karaoke: tutti in gruppo a cantare e a scherzare abbiamo passato due ore di vera felicità ed allegria. Son venuti a trovarci da Firenze anche alcuni rappresentanti del Coordinamento Toscano portando il saluto della Presidente "Gemma del Carlo" che si è scusata fortemente della mancanza. Ci ha mandato il saluto anche il portavoce del sindaco di Pisa che ha confermato e sottolineato l'importanza di questo grande progetto. La pineta alla fine della serata aveva ospitato la bellezza di circa duecento persone di cui una gran parte aveva dato un aiuto sostanziale nella preparazione di tutto il reparto ristoro, nell'installazione dell'illuminazione e delle varie e suggestive decorazioni. Altre note positive ce l'hanno "suonate" il campeggiatore e le persone del posto dicendo che non avevano mai visto la pineta di Coltano così bella e così festosa, facendoci elogi e congratulazioni: hanno asserito che con la nostra semplicità e voglia di divertirsi siamo riusciti a fare davvero una grande festa confermando a pieno titolo quanto scritto sui volantini divulgati nei giorni precedenti: << !!!... "Grande Festa di Coltano" ...!!! >>

E non dimentichiamoci dei mondiali di calcio che in modo indiretto hanno contribuito alla riuscita della vacanza. Dopo il rigore decisivo ho subito messo in moto il pulmino, issato la bandiera tricolore e siamo andati a fare baldoria fino a notte fonda lungo le strade in festa. I ragazzi insieme a me erano entusiasti per la vittoria e qualcuno si è anche commosso, spruzzava aria di felicità da tutti i pori, un momento davvero magico, direi quasi irripetibile.

L'ultimo giorno invece è stato quello in cui si è smontato tutto il campo e riordinato le cose. Noi eravamo dispiaciuti che fosse finita così presto questa vacanza e fra abbracci e scambio di indirizzi ci siamo salutati con la promessa di rivederci il prossimo anno, sempre qui nella "pinetina" di Coltano, diventata grande grazie a noi...

## **Associazione “Auto aiuto mutuo aiuto psichiatrico”, Massa Carrara**

### **Relazione 2006 attività e scopi sociali nostra Associazione**

Gruppo Informale costituito nel 1989 presso ARCI e successivamente presso ACU-Agrisalus in Carrara

Costituitosi in Associazione nel 1994 e iscritta al registro provinciale del volontariato .

Soci tesserati (2005): n° 33

Sedi operative n° 3:

- Carrara, sede giuridica (dal 2006 sede giuridica anche della Ass.ne Familiari degli Utenti S.M.)
- Massa (dal 2006 sede giuridica anche della Rete Regionale Toscana Utenti Salute Mentale)
- Aulla (dal 2003 sede del Centro delle Occasioni )

Tasso di frequenza media giornaliera di presenza utenti nelle 3 sedi : 45 persone (15 x ogni sede) .

Scopo sociale: promozione e tutela dei diritti del cittadino utente con disagio psichico .

Organizzazione: libera associazione, si caratterizza dalla completa autonomia dai servizi pubblici socio sanitari; costituita e gestita esclusivamente dai soci/utenti; associata ad ARCI-Solidarietà .

Attività: elaborazione , promozione e gestione di progetti di affrancamento e d'inclusione sociale (Lavoro – Tempo Liberato – Cultura ) in collaborazione con le amministrazioni pubbliche socio sanitarie, locali e regionali .

Progetti realizzati e in corso d'opera, di tipo :

- |              |  |
|--------------|--|
| Lavorativo - | Coop.B “La Foglia del Tè” (servizi, produzione e lavoro);<br>Coop.A “Pegaso Blu” (servizi alla persona , composta dai Facilitatori Sociali)<br>Coop.B “La Corte dei Miracoli”(servizi, produzione e lavoro-agricoltura biologica, turismo sociale)   |
| Sociale -    | Centri Sociali (Carrara, Massa, Aulla, Licciana Nardi, Villafranca) ;<br>Gruppi Appartamento (Carrara, Massa, Licciana Nardi, Villafranca) ;<br>Gestione parchi pubblici (Massa) ;<br>Centro Informativo Diffusione Salute Mentale (Carrara, Aulla) ;<br>Associazione Coordinamento Provinciale Familiari degli Utenti Salute Mentale- |

Rete Regionale Toscana Utenti Salute Mentale .

Culturale - Corso di formazione per la tutela della salute mentale ;  
Progetto Europeo “Orizon”  
Progetto e realizzazione del “Testamento Psichiatrico” ;  
Corso di formazione “Facilitatori Sociali”- (utenti/operatori) ;  
Progetto Europeo Interreg III A “Mare Costa e Dintorni” (Toscana-Corsica Sardegna) ;  
Varie Conferenze Tematiche .

Tempo Libero - Dal 2001 organizzazione e gestione di “Mare Costa e Dintorni” IL VIAGGIO progetto Regione Toscana in collaborazione con altre Associazioni toscane degli utenti per La realizzazione di vacanze estive in autonomia in vari territori toscani .  
Quest’anno hanno partecipato 214 utenti in 10 azioni territoriali  
Varie attività di socializzazione .

Tecnico Amministrativo - Segreteria , gestione e manutenzione sedi dell’Associazione in collaborazione con utenti inviati dai servizi socio sanitari attraverso progetti di “Inserimento Terapeutico Lavorativo” , n° 32 (al 2005) di cui :

Carrara n° 9

Massa n° 21

Aulla n° 2

### **Proposte ed Obiettivi :**

Effettiva applicazione del Testamento Psichiatrico .

Stesura di protocolli operativi, condivisi e unitari tra il servizio psichiatrico, servizi sociali , servizio per le tossicodipendenze e servizi sanitari ospedalieri (Pronto Soccorso in modo particolare) per garantire una migliore presa in carico e adeguata risposta sociosanitaria a quei cittadini con disagio multiproblematico.

Inserimenti Lavorativi Socio Terapeutici. Questo istituto deve essere utilizzato effettivamente per progetti di emancipazione sociale legati ad una vera attività riabilitativa lavorativa e non come contributo straordinario economico a sostegno del reddito familiare.

Questo istituto va costantemente monitorato dall' equipe medico sociale al fine di verificarne i risultati ottenuti e modulato anche economicamente e/o reciso in base ai risultati raggiunti dall' utente, inserendolo nei percorsi previsti dalla legge per l' Impiego Lavorativo e/o Protetto.

Chiediamo che questo istituto sia modulato anche economicamente in base al reddito economico delle famiglie d' origine coinvolte.

Chiediamo, inoltre, che il contributo economico per l' Inserimento Lavorativo Socio Terapeutico sia affidato all' utente titolare dello stesso e non disponibile ai familiari ( per ovvie finalità terapeutiche/riabilitative).Qualora l' utente coinvolto non fosse in grado -al momento- di gestire il contributo economico per le finalità del progetto riabilitativo, sia affiancato da un operatore sociale per il raggiungimento dello scopo.

## **GOVERNANCE**

Il " Dopo di noi" in salute mentale.

Proponiamo la creazione di un Ente Pubblico/Terzo Settore dove poter destinare-conferire risorse economiche, beni materiali e risorse professionali provenienti sia dal pubblico, dal privato sociale che dal privato cittadino. Per la realizzazione di programmi di "cura" e progetti di " vita" che garantiscano il mantenimento e la continua emancipazione sociale nei propri contesti socio7ambientali l'utente della salute mentale, qualora non in grado di essere autosufficiente per il suo disagio mentale, per le sue condizioni economiche e/o di abbandono sociale.

Nel merito abbiamo più volte denunciato cosa sta accadendo nelle cosiddette case di riposo o residenze socio-sanitarie assistite sia pubbliche che private: la nuova manicomialità "non tutelata".

Chiediamo che un nostro rappresentante (un utente, un familiare) sia inserito nel Direttivo del DSM.

Chiediamo che un nostro rappresentante (un utente, un familiare) sia inserito nel Servizio Inserimento al Lavoro della Az. USL 1 MS.

Chiediamo la costituzione di una Consulta Provinciale per la Salute Mentale.

Chiediamo la convocazione della Conferenza Az. USL 1 MS del Dipartimento di Salute Mentale.

Chiediamo che sia operativa la nostra presenza e un nostro spazio autonomo all' interno del Servizio Psichiatrico Diagnosi e Cura dello Ospedale di Massa, per svolgere attività di socializzazione e informazione delle attività dell' Associazione e del Testamento Psichiatrico.

#### **CRITICITA':**

Inadeguate risorse economiche per poter svolgere al meglio le nostre attività e progettazioni future.

Essendo prettamente costituita e gestita da utenti volontari con disagio psichico la nostra organizzazione risente - a volte- del nostro stato di salute .

### **Associazione “Di.A.Psi.Gra”, Sez. Prato**

**Ad un anno dal convegno “ Piani di salute integrati” questa è la situazione di Prato.**

Per quanto concerne i percorsi di cura personalizzati e condivisi non è avvenuto un cambiamento degno di nota.

Su circa 6000 contatti avuti al DSM sono stati attivati circa 500 percorsi, la percentuale può essere valutata del 10%. Non sono notizie certe dato che non esiste una statistica computerizzata e certificata per carenza organizzativa. Questa percentuale esisteva già un anno fa. Quindi nel DSM di Prato non sono avvenuti cambiamenti degni di essere rilevati.

***Da circa un anno al DSM è stato nominato un nuovo coordinatore, questo è il cambiamento più interessante.***

Con la nomina del nuovo coordinatore Dott. Marco Armellini Direttore dell'Unità funzionale Infanzia e Adolescenza, si sta riorganizzando e democratizzando tutta la struttura, e nonostante che da parte degli operatori, in particolare da parte del Dott. Pino Pini, che è il Direttore dell'Unità Funzionale Adulti, ci sia una latente opposizione stiamo lavorando bene, e il “**cambiamento**” sta avvenendo.

Il Dott. Armellini ha elaborato un nuovo piano di lavoro del DSM, e prima di farlo approvare dalla Soc. della Salute e dalla Direzione dell'Azienda USL è stato presentato, per apportare modifiche e suggerimenti all'Associazioni dei familiari e utenti .

Il piano va nella direzione delle indicazioni contenute dalla bozza di regolamento dei DSM della Regione.

Cosa molto interessante, è la costituzione del forum delle Associazioni familiari, utenti e terzo settore, con un regolamento condiviso da tutti.

Il 24 Febbraio c'è stata la prima assemblea del forum molto partecipata con un dibattito molto interessante.

Crediamo che con il nuovo Coordinatore la situazione non potrà che migliorare, dato che "Marco Armellini" è molto disponibile a far partecipare alla vita del DSM utenti e familiari. Riteniamo che presto avverranno cambiamenti molto interessanti.

Un altro "fatto" importante è stata la firma del Protocollo d'Intesa con l'Azienda USL4.

### **Relazione per il Convegno Regionale "Quanto il paziente é al centro della sua cura"**

**27 novembre 2006**

**Firenze Auditorium Banca Toscana**

Il libro verde sulla salute mentale della Comunità Europea, afferma che le attuali strategie non sono per niente soddisfacenti, sia al livello di cura, di recupero e di reinserimento. E non portano al superamento dello stigma e del pregiudizio nei confronti delle persone afflitte da disturbo psichico. Invita gli Stati membri, gli operatori, la società civile, le Associazioni dei pazienti e dei familiari, la comunità dei ricercatori a trovare nuove soluzioni, nuove strategie e nuovi percorsi per la cura e il recupero e il reinserimento nella società di queste persone.

La C.E stima che il 27% degli europei adulti, una volta nella vita sono stati afflitti da almeno un tipo di patologia mentale.

Fa inoltre presente che 58000 cittadini ogni anno muoiono per suicidi legati ai disturbi psichici, cifra superiore alle morti causate per incidenti stradali e per HIV/AIDS. Si va dal 44% della Lituania al 3,6 della Grecia, l'Italia è penultima in questa graduatoria al 6%.

Per far fronte ad una situazione, che viene ritenuta un problema di gravità sempre maggiore, sia per i costi che comportano le patologie mentali, stimati intorno al 3/4% del PIL, cifra ritenuta elevata alla luce degli scarsi benefici, ma anche per la perdita di produttività, in quanto il disagio psichico è una delle principali cause di prepensionamenti anticipati e delle pensioni di invalidità.

Quindi per superare questa situazione le indicazioni sono nuovi sistemi condivisi in tutta la C.E per fornire servizi di cura e di assistenza più efficaci e di alta qualità.

La C.E invita ad attivare un dialogo sulla salute mentale fra gli Stati membri. Per attivare scambi e cooperazione al fine di individuare priorità ed elementi per un piano comune sulla salute mentale, coinvolgendo in questo dialogo tutti i soggetti che operano in questo settore, utenti, familiari responsabili politici, esperti del settore sanitario e non sanitario e rappresentanti della società civile.

In questo contesto di cooperazione-informazione la Ass. Polisportiva Aurora di Prato e l'ANPIS Nazionale, con il patrocinio delle Regioni Toscana e Marche hanno presentato alla C.E un progetto per le buone pratiche delle Associazioni Sportive che operano nella salute mentale e l'integrazione sociale. Progetto approvato. Cinque polisportive italiane delle ottanta presenti sul territorio

Nazionale incontreranno nel 2007 cinque polisportive Europee, gli Stati coinvolti sono la Francia, Germania, Regno Unito, Spagna e Belgio.

La polisportiva Aurora andrà ad incontrare una polisportiva di Brema Germania nel mese di Maggio.

Questo servirà a confrontarci sui modi e sistemi di fare associazione sportiva legata alla salute mentale, perendo dalla valutazione dei costi e dei benefici e per uniformare il sistema di fare associazione, con la finalità di fare una rete Europea.

Io non voglio dire che noi Polisportiva Aurora siamo bravi, ma voglio mettere l'accento su come noi lavoriamo e come abbiamo fatto associazione.

Non siamo una polisportiva che opera all'interno del DSM, noi lavoriamo in sinergia col Dipartimento.

Siamo autogestiti e autofinanziati i nostri soci sono utenti, familiari, operatori e volontari, dove tutti hanno il diritto di parola, quindi tutti sono protagonisti nelle scelte sia sportive che culturali. Il coinvolgimento dei volontari, persone che non hanno problemi di salute mentale, lo riteniamo molto importante per il superamento dello stigma e del pregiudizio, e devo informare che i nostri soci familiari in questa situazione riescono a vivere le loro "diversità" in maniera più dignitosa e gli utenti migliorano la loro condizione psichica. Noi lavoriamo e operiamo non per gli altri ma con gli altri, l'idea è il fare assieme, mettendo al centro il paziente.

Oggi siamo qui a discutere dopo un anno dall'altro convegno dove si era dibattuto la necessità dei percorsi di cura personalizzati e condivisi. Ritengo sia molto importante capire e valutare se questi percorsi siano stati attuati e che benefici abbiano portato ai pazienti.

Per quanto riguarda la situazione di Prato, per i dati che ho in possesso, i percorsi messi in piedi non raggiungono il 10% dei contatti, la percentuale è uguale a quella del 2005, quindi non si registra un cambiamento degno di nota. I pazienti che hanno usufruito di questo sistema di cura hanno migliorato la loro situazione psichica.

Un cambiamento, però, c'è stato nell'organizzazione del Dipartimento, con la nomina a Coordinatore del Dott. Marco Armellini.

È stato elaborato un nuovo piano di lavoro del DSM, condiviso da utenti e familiari e terzo settore, e poi approvato dalla Società della Salute.

Questo piano prevede la riorganizzazione di alcuni servizi in particolare l'accoglienza, l'apertura di uno sportello gestito da utenti e familiari per dare informazioni, e l'istituzione del forum degli utenti, familiari e terzo settore. Il 28 Ottobre abbiamo fatto la prima assemblea del forum, assemblea molto partecipata, e stasera alle ore 18 ci incontreremo nuovamente.

Questo nuovo piano di lavoro va nella direzione indicata dalla bozza del nuovo regolamento per i DSM elaborato dalla Regione Toscana.

E la domanda che mi pongo è come mai ci sono opposizioni, anche se latenti, ad accettare che la nostra Regione si doti di un regolamento che vada ad uniformare il lavoro dei dipartimenti. Voi

sapete che non tutte le situazioni Dipartimentali sono uniformi, alcuni dipartimenti lavorano meglio. Ne consegue, che la dove le cosiddette buone pratiche vengono attuate la situazione degli utenti è migliore la dove le buone pratiche non vengono applicate la situazione è peggiore. Esistono pazienti di serie A e di serie B? o tutti devono avere il diritto di essere curati nei modi migliori? Ed allora ben venga il nuovo regolamento sulla organizzazione dei Dipartimenti.

È da quattro anni che ho ripreso ad occuparmi delle problematiche della Salute Mentale. In tutti i convegni, tavole rotonde e dibattiti a cui ho partecipato si è sempre discusso dell'importanza, nei percorsi di cura e di reinserimento, del coinvolgimento dei familiari e della società civile. Del diritto degli utenti ad essere informati degli effetti collaterali dei farmaci, dei problemi dell'inserimento lavorativo, della casa, del carico delle famiglie e del superamento della stigma e del pregiudizio.

Però nonostante che più o meno tutti gli operatori sia sanitari che politici condividono e parlino di buone pratiche, sul territorio si registra un malcontento generalizzato, dovuto al fatto che troppo spesso, ritornando nelle realtà operative troppo poco o niente, poi viene fatto e applicato delle buone pratiche che sono state discusse e condivise.

Non voglio fare polemica con queste mie parole, dovete accettarle come una semplice constatazione.

Vorrei porre all'attenzione che i familiari, che vivono la situazione di avere un congiunto affetto da disagio psichico hanno dei saperi, e questi saperi, se ascoltati, senz'altro, potrebbero servire per elaborare percorsi di cura più efficaci e forse, di migliore qualità.

Ascoltare i saperi degli altri, non vuol dire perdere i nostri saperi, anzi molto spesso li accresce.

Un anno fa parlai del sogno di guarigione e posi il problema sull'organizzazione dei Dipartimenti, ritenendoli luoghi troppo chiusi su se stessi che non fanno psichiatria di comunità.

Ancora oggi i Dipartimenti, secondo il mio parere, sono un luogo chiuso, l'impressione che registro è che non si voglia nessuna apertura, altrimenti il nuovo regolamento regionale sui Dipartimenti e sarebbe già stato approvato e attuato.

Il sogno di guarigione ancora non l'ho perso e seguirò a stimolare l'istituzione politica e sanitaria affinché il sogno diventi realtà.

Carlo Bonechi

## **Associazione “Oltre l’Orizzonte”, Pistoia**

### **Iniziative dell’Associazione “Oltre l’Orizzonte” per la promozione del benessere psichico (Pistoia) novembre 2005- novembre 2006**

1. **Attività preponderante:** azione di “stimolo” presso ASL, comune e provincia per migliorare i servizi pubblici per la salute mentale anche attivando l’integrazione socio-sanitaria
2. **Progetto “No al pregiudizio”** (Cesvot - Progetti per l’Innovazione)
  - a. Progetto “Dal sè all’altro” – con scuole secondarie superiori
  - b. Progetto curricolare sulla salute mentale – Istituto d’Arte “P. Petrocchi”
  - c. Progetto integrato con ASL3, comune, provincia di Pistoia: indagine sul pregiudizio nelle scuole secondarie e fra gli operatori dell’ASL 3
  - d. Sensibilizzazione di gruppi di aggregazione (circoli, parrocchie, associazioni di categoria)
  - e. Ciclo di film e incontri con testimonianze
  - f. Concorso artistico per studenti (“Valorizzare la diversità”)
3. **Organizzazione degli eventi intorno alla giornata della salute mentale**
  - a. Incontro sull’ansia e gli attacchi di panico
  - b. Distribuzione della candela natalizia con la scritta “Luce per illuminare le menti”
  - c. Incontri di calcetto e di pallavolo della polisportiva con i gruppi sportivi delle scuole
  - d. Sostegno al convegno biennale sulle artiterapie
  - e. Rappresentazione teatrale – studenti del laboratorio teatrale dell’I.T: “F: Pacini”
  - f. Incontro su “I progetti individuali personalizzati” fra utenti e familiari con gli operatori del DSM
  - g. Incontro con il giudice tutelare territoriale sull’amministratore di sostegno (con ASL 3 e comune di Pistoia)
4. **Corso di yoga**
5. **Corso di formazione “L’amministratore di sostegno: dalla legge alla realtà”** (Cesvot)  
(La legge è a costo zero e perché il servizio diventi davvero efficace bisogna che si costruiscano una serie di “sostegni” a cui l’amministratore possa attingere)
6. **“I ragazzi del venerdì” – attività di socializzazione per utenti e volontari**

### **Relazione sui servizi di salute mentale a Pistoia per il convegno del Coordinamento Toscano a Firenze il 27 novembre 2006**

La situazione a Pistoia è pressoché immutata. La comunità terapeutica è in costruzione ma per l’appartamento dato dal comune non si è ancora fatto il contratto di comodato fra ASL e comune

(dopo tre anni!) Però è appena andata in pensione la responsabile dell'unità funzionale e del dipartimento; vedremo se cambierà qualcosa con la nuova gestione.

**Un cambiamento molto positivo è la sperimentazione dell'assistente sociale all'interno del DSM. Si tratta di un passo avanti importante per il buon funzionamento dell'èquipe territoriale.**

Partirà l'11 dicembre 2006 un corso provinciale per facilitatori sociali.

Le novità sono tutte in Valdinievole dove all'eliminazione delle porte chiuse per il servizio psichiatrico di diagnosi e cura è seguita l'apertura di un bellissimo nuovo Centro di Salute Mentale aperto 12 ore per 365 giorni all'anno. Sarà importante vedere come sarà il servizio: il personale non sembra sufficiente per gestire l'articolazione dei servizi per la riabilitazione (si pensi che c'è un solo psicologo in tutta l'unità funzionale!).

## **Associazione “Vivere insieme”, Arezzo**

L'Associazione Vivere Insieme, formata da persone affette da disturbi psichici, familiari e volontari, è presente nel nostro territorio da molti anni, in rappresentanza di istanze legate alla disabilità psichica. I suoi scopi principali sono la sensibilizzazione dell'opinione pubblica sulle problematiche della salute mentale e il miglioramento della qualità della vita delle persone con patologie psichiatriche attraverso la promozione di iniziative di tipo culturale, sociale, ricreativo e a carattere riabilitativo.

Regolarmente registrata negli elenchi provinciali del volontariato dal 1998, l'Associazione fa parte del Coordinamento Toscano per la Salute Mentale e della Consulta Provinciale delle Associazioni di Volontariato.

La caratteristica che da sempre l'ha contraddistinta s'individua nel rapporto privilegiato con i servizi sociali e sanitari predisposti alla cura del disagio mentale.

Nell'ultimo triennio l'Associazione nulla è cambiato rispetto all'anno scorso riguardo allo stato dei laboratori del DSM,

**- Nell' anno 2006 l'Associazione ha promosso:**

- con successo il Progetto Liberamente , con il contributo del CESVOT e in collaborazione con le istituzioni: azioni di sensibilizzazione, informazione e prevenzione del disagio in sei scuole superiori del Distretto della USL 8 di Arezzo, attraverso percorsi teatrali e percorsi

filmici al fine di sviluppare i fattori protettivi nella fascia di popolazione più a rischio ( Progetto Liberamente a.s 2005/2006 e a.s in corso).

- Spettacolo conclusivo per le scuole al mattino e alla sera
- Gruppi di auto-aiuto per persone con disagio psichico e per familiari, un laboratorio di costumi scenici e un corso di computer per utenti del DSM
- Un corso per operatori del numero verde istituito nel mese di Aprile 2006  
Numero verde: 800911362
- Una giornata di aggiornamento ai medici di base sul tema del disagio mentale il 4 Novembre 2006 promossa dall'associazione Vivere Insieme
- Durante il Convegno i medici del DSM hanno esplicitato la loro volontà di effettuare una visita congiunta (medico di base e psichiatra) a domicilio nel caso di persone sofferenti che rifiutano ogni cura
- Il ruolo fondamentale del medico di base per un intervento precoce nei disturbi psichiatrici, soprattutto quelli più gravi
- La collaborazione delle associazioni con gli operatori sanitari e le istituzioni nel perseguire l'obiettivo del trattamento migliore e più precoce possibile per le persone che soffrono di disturbi psichici al fine della loro reintegrazione nella comunità.

## **Associazione “F.A.S.M.”, Lucca**

### **Attività dell'Associazione “F.A.S.M.” novembre 2005- novembre 2006**

**La priorità che la F.A.S.M. sostiene da anni e che richiede all'Azienda è l'incremento e il rimpiazzo del personale (infermieri, medici, psichiatri, psicologi, assistenti sociali e OSS), che nell'ambito della salute mentale rappresenta la cura principale, e che è sotto di alcune unità per ogni professionalità e di conseguenza il servizio risulta essere impoverito.**

Nel **gennaio 2006** è stato trasferito il modulo del Centro Diurno per psicotici già esistente in una struttura più adeguata e più ampia che ha permesso di accogliere 2 pazienti ospitati in strutture fuori U.S.L. Il servizio è stato migliorato riconvertendo la spesa senza nessun costo

aggiuntivo.

**La F.A.S.M. il 10 febbraio 2006** a Palazzo Ducale – Lucca – Sala Maria Luisa ha promosso un convegno dal titolo “Progetto Individuale Personalizzato e Piani di Salute Integrati: Quali Servizi per la Salute Mentale” per continuare a livello locale le riflessioni a cui si è pervenuti dopo il Convegno Regionale svoltosi a Firenze il 15 novembre 2005. Il Convegno di Firenze è stato organizzato dal Coordinamento Toscano della Salute Mentale, a cui la F.A.S.M. aderisce, in collaborazione con la Regione Toscana.

Il Convegno è stato organizzato in collaborazione con la Regione Toscana, l’Az. USL 2, la Provincia di Lucca, il Comune di Lucca, l’Arcidiocesi di Lucca, il Comune di Capannori e il Coordinamento Toscano per la Salute Mentale.

**Il 10 marzo 2006** alle ore 21 nell’ambito delle manifestazioni promosse dalla Provincia di Lucca dal titolo:”Impossibile ARTE Possibile” la F.A.S.M. ha presentato a Lucca- S. Anna c/o l’Auditorium Parrocchiale Via Fratelli Cervi “INSIEME E’ PIU’ BELLO” – Spettacolo del Gruppo “ESCI CON NOI” della F.A.S.M.

**Il 27 Marzo 2006** c’è stata la Conferenza dei Sindaci, specifica per la salute mentale, a seguito dell’impegno preso dopo il convegno del 10 febbraio 2006.

**Sabato 16 aprile 2006 spettacolo di solidarietà** la Compagnia Teatrale “**I SOGNATORI**” ha presentato al **Teatro del Giglio** di Lucca una commedia brillante in due atti di Mariella Cuomo dal titolo: “Matrimonio che passione”. Il gruppo “**ESCI CON NOI**” della **F.A.S.M.** ha aperto la serata presentando “I colori della vita”: sentimenti, pensieri,emozioni, raccontati attraverso la musica e le immagini. **La serata ha registrato n°700 persone tutto esaurito.**

**Il 2 maggio 2006** si è svolto l’incontro “**Non c’è salute senza Salute Mentale**” presso la biblioteca di Porcari nell’ambito dell’iniziativa “Serate in salute”.

**Nei giorni 29-30-maggio e 1 giugno si è svolto a Cagliari il Congresso Nazionale U.N.A.S.A.M. a cui la F.A.S.M. e il Coordinamento Toscano delle associazioni** per la Salute Mentale aderiscono e in quella occasione abbiamo presentato gli atti del convegno del 15 novembre 2005 tenutosi a Firenze grazie al lavoro delle nostre volontarie che hanno curato la sbobinatura e l’impaginatura, mentre la nostra Azienda USL 2 ha stampato la pubblicazione..

**Il 2 luglio 2006**, si è svolta con successo la quinta edizione dello spettacolo di solidarietà “**INSIEME SOTTO LE STELLE**” del **GRUPPO ESCI CON NOI**, che l’Associazione organizza insieme alle istituzioni, alle famiglie, ai volontari, agli utenti e ad altre persone di buona volontà.

**Il 12 luglio 2006** il GRUPPO ESCI CON NOI ha presentato lo spettacolo I COLORI DELLA VITA nell’ambito della manifestazione “**LE FANTASIE D’ESTATE IN CASA GORI**”.

**Il 12 Settembre 2006** il GRUPPO ESCI CON NOI è stato invitato a presentare il suo spettacolo musicale alla Struttura Residenziale Arcobaleno.

Nel corso del 2006 sono state organizzate **tre gite guidate di un giorno**: La Spezia-Lerici-Portovenere; Castelnuovo Garfagnana-Casone -San Pellegrino in Alpe, S.Sepolcro (AR) Città di Castello(PG).

E' stata inoltre organizzata una **gita guidata di tre giorni** a Trieste-Portorose-Lubiana-Bled

e una di **5 giorni** a Nimes- Carcassonne - LOURDES.

Il **25 Settembre 2006** è iniziato il corso di formazione per volontari **“Tecniche esperienziali di comunicazione. Il volontario nella Salute Mentale”**, con il contributo della Fondazione Cassa di Risparmio di Lucca. Il corso ha una cadenza settimanale e **terminerà il 18 Giugno 2007.**

### **Calendario manifestazioni 2006 Giornata Nazionale Salute Mentale 5 dicembre 2006:**

#### **- 2 dicembre Via Beccheria - Lucca**

**Stand per l'Intera giornata** dove verrà distribuito materiale cartaceo informativo e di consultazione sulla Salute Mentale e sulle Associazioni **F.A.S.M.** e **Archimede.**

Verranno distribuite candele col messaggio „. Saranno presenti professionisti e operatori del **C.S.M.** per offrire orientamento ai servizi. **Ore 16.30. 18.30 Animazione a cura dell'Associazione Archimede.** Inoltre stands informativi con distribuzione di candele, verranno allestiti in alcune parrocchie della diocesi di Lucca, con testimonianze di volontari, nelle domeniche che precedono e posticipano la giornata nazionale per la Salute Mentale.

#### **- 3 dicembre Auditorium S. Girolamo**

**Ore 17,00**

#### **SPETTACOLO DI SOLIDARIETÀ**

#### **“INSIEME E' PIU' BELLO”**

Il gruppo **“ESCI CON NOI”**. della **F.A.S.M.** presenta **“I Colori della vita”**: sentimenti, pensieri, emozioni raccontate attraverso la musica e le immagini. **Segue** imitazioni di **personaggi famosi, barzellette** e la Scenetta diretta dal famoso **Maestro Capelli d'Argento** che dirige il gruppo con strumenti da lui realizzati.

La Compagnia del **Gambero Rosso**, laboratorio teatrale dell'U.F.S.M.A. Azienda USL 2 di Lucca in collaborazione con l'Associazione **Archimede**, presenta la performance **“ESPERIENZE”** regia di Satyamo Hernandez Musica curata da Carla Nolledi e dal Laboratorio **“Altra Musica”**.

#### **- 5 dicembre Palazzo Ducale Sala Maria Luisa Lucca**

**Ore 21,00: Le medicine complementari nella Salute Mentale**

**Saluti**

**Presidente della Provincia di Lucca**

**Stefano Baccelli**

**Direttore Generale Azienda USL 2 Lucca**

**Oreste Tavanti**

**Presidente della Conferenza dei Sindaci Giorgio Del Ghingaro**

**Introduce Presidente F.A.S.M.**

**Gemma Del Carlo**

**Conduce: Dott. Mario Betti** - Psichiatra Responsabile U.F. Salute Mentale Adulti Val di Serchio - Azienda USL2 Lucca, psicoterapeuta e didatta della Società Italiana di Terapia Familiare, esperto di tecniche di comunicazione, trattamenti psicocorporei e transpersonali;

**Relatori:**

**Dott. Andrea Bertolucci** - Medico esperto in agopuntura e Medicina Tradizionale Cinese- servizio antalgica mediante agopuntura, Azienda Usl 2 di Lucca

**Dott. Paola Giusti** - Medico esperto in fitoterapia U.O. Psichiatria, Azienda Usl 2 di Lucca

**Dott. Elio Rossi** - Medico esperto in omeopatia – Ambulatorio di omeopatia, Azienda Usl 2 di Lucca.

**- 6 dicembre Cinema “Italia”, Lucca**

**Ore 21,30**

**“Un’ora sola ti vorrei”**

Regia Alina Marazzi

In collaborazione con Cineforum Cinit “Ezechiele 25,17”, Centro Donna e l’Associazione “Archimede”.

**- 8-9-10 dicembre Castelnuovo Garfagnana**

**“Tavolo Promozionale sulla Salute Mentale”**

Organizzato dal **C.S.M.** Val di Serchio in collaborazione con l’Associazione **“Filo d’Arianna”**, in occasione della Festa della Castagna.

**- 12 dicembre Palazzo Ducale Sala Maria Luisa Lucca**

**Ore 21,00: Psicofarmaci nella Salute Mentale: utilizzo e significato**

**Saluti**

**Presidente della Provincia di Lucca**

**Stefano Baccelli**

**Direttore Generale Azienda USL 2 Lucca**

**Oreste Tavanti**

**Presidente della Conferenza dei Sindaci Giorgio Del Ghingaro**

**Introduce Presidente F.A.S.M.**

**Gemma Del Carlo**

**Conduce: Dott Enrico Marchi.** Psichiatra Direttore U.F. Salute Mentale Adulti Lucca - Azienda USL2 Lucca

**Relatori:**

**Dott. Laura Musetti** Clinica Psichiatrica Università degli studi di Pisa

**Dott. Guido Ambrogini** Psichiatra U.F. Salute Mentale Adulti Lucca - Azienda USL2 Lucca

**Dott. Scarsini Patrizia** Direttore U.O. Psicologia Azienda USL. 2 di Lucca

Proponiamo due incontri che hanno per tema diverse modalità di approccio terapeutico.

**Nel primo incontro** verranno prese in esame le **medicine complementari**: omeopatia, fitoterapia, floriterapia e medicine cinesi. Lo scopo è far conoscere forme di trattamento poco conosciute.

**Nel secondo incontro** si parlerà degli effetti positivi e negativi degli **psicofarmaci**. Le persone che fanno uso di sonniferi, ansiolitici e antidepressivi sono in aumento: è importante quindi avere una conoscenza dei reali effetti che possono avere nel tempo sul nostro organismo. L'intento è quello di avvicinare le persone a farne un uso corretto.

**Le serate rappresentano l'inizio di un ciclo d'incontri finalizzati alla conoscenza di queste tematiche.**

***Relazione del convegno 10 febbraio 2006 - Palazzo Ducale Lucca***

***Progetto individuale personalizzato e Piani di Salute Integrati:***

***Quali Servizi per la Salute Mentale***

Soddisfazione per la grande partecipazione e per l'ampio consenso suscitato da questo convegno che ha continuato a livello locale le riflessioni a cui si è pervenuti dopo quello regionale svoltosi a Firenze il 15 novembre 2005, organizzato dal Coordinamento Toscano per la Salute Mentale, a cui la F.A.S.M. aderisce insieme alla Regione Toscana. Significativa per noi è stata la presenza della Regione Toscana con il Dott. Michele Lanzi che ha portato i saluti degli Assessori della Regione Toscana, Enrico Rossi e Gianni Salvadori e che è rimasto con noi tutta la mattina e della Dott. Mirta Gonnelli e in particolare del Dott. Galileo Guidi, Responsabile della Salute Mentale della Regione Toscana, che è intervenuto ribadendo anche l'importanza dei dati ed ha poi seguito i lavori per tutta la giornata.

Molto gradita è stata la presenza dell'Arcivescovo di Lucca che ha sottolineato, fra l'altro, il forte richiamo all'opinione pubblica che è emerso dal messaggio del S. Padre, il quale invita tutti a

prendersi cura delle persone con disturbi mentali, ricorrendo la XIV giornata mondiale del malato. Apprezzato anche l'intervento del Direttore Generale dell'Azienda USL 2 di Lucca Ing. Tavanti che è rimasto con noi tutta la mattina e ha affermato che bisogna spendere bene le risorse a disposizione in questi momenti difficili. Il Direttore è rimasto con noi tutta la mattina, delegando poi il Direttore Sanitario a rappresentarlo nella Tavola Rotonda del pomeriggio. Da parte delle associazioni dei familiari e degli utenti è stata manifestata la soddisfazione, ma, anche la insoddisfazione circa le risposte che attualmente vengono offerte dai vari servizi socio-sanitari, è stato inoltre evidenziato con rammarico l'abbandono degli edifici dell'ex O.P. di Maggiano. Diverse leggi finanziarie hanno stabilito che il ricavato della vendita dei beni degli ex O.P. sia destinato ai servizi territoriali per la salute mentale. Ciò non è avvenuto: speco di potenziali risorse!!!

Lo scopo delle riflessioni sui lavori della mattina e, quindi, l'intento da parte di tutti i relatori presenti, è stato proprio quello di integrare il proprio operato e le proprie scelte, anche politiche e organizzative previste dal Piano Sanitario Regionale, al fine di promuovere progetti di intervento individuali e personalizzati. Questi devono pertanto tendere ad essere "interventi mirati alla cura e all'integrazione sociale e riabilitativa", e tesi pertanto alla rilevazione dei bisogni individuali e alla loro potenziale risoluzione e, come tali, devono prevedere l'inserimento lavorativo e l'assegnazione di domicili appropriati. Perché ciò si realizzi è fondamentale una coordinazione e un aggiornamento continuo, in relazione all'evolversi della situazione fra utente, famiglia, medico di base, psichiatra, infermiere, psicologo, assistente sociale ed educatore. Nel dibattito che è seguito, da parte di una assistente sociale, sono emerse le difficoltà che la stessa, avendo tanti pazienti da seguire, non può fermarsi a progettare individualmente e, quindi, può solo rispondere alle varie emergenze. Fra i vari interventi che sono seguiti merita ricordare quello del Sindaco di Porcari Luigi Rovai il quale ha testimoniato l'esperienza lavorativa avuta con cooperative di tipo B e che ha assegnato a quest'ultime un appalto senza gara; mentre l'assessore alle politiche sociali del comune di Capannori Luca Menesini ha sottolineato l'importanza del progetto individuale personalizzato, poiché avendo affidato una casa a un cittadino che era in carico ai servizi di Salute Mentale dell'Azienda USL 2 di Lucca, dopo pochi giorni, lo stesso ha rifiutato la casa: questo fa supporre che il suo percorso non fosse stato progettato in modo appropriato!

E' seguita nel pomeriggio la tavola rotonda sul tema proposto "Progetto individuale personalizzato alla luce dei Piani di salute integrati per la Salute mentale". Grande delusione ha causato l'assenza del Presidente della Conferenza dei Sindaci, che però ha fatto sapere che indirà **una riunione plenaria nella prossima Conferenza dei Sindaci, specifica per la salute mentale**. Sono succeduti altri interventi e il costruttivo confronto ha confermato come il progetto individuale personalizzato e i piani di salute integrati che la Regione Toscana indica come strumento per risolvere le problematiche della Salute Mentale, non siano altro che la piena realizzazione della coordinazione, condivisione e attuazione tra l'Azienda USL, gli Enti Locali, le cooperative sociali e

le associazioni di volontariato. Ci auspichiamo che questo diventi un concreto metodo operativo da parte di tutti i servizi territoriali.

Consapevoli di aver compiuto solo l'inizio di un lungo cammino, che deve **radicarsi in questa che deve essere una fondamentale integrazione e collaborazione tra i vari servizi**, auspichiamo vivamente che venga applicato quanto previsto dalle normative circa queste tematiche.

Alla conclusione dei lavori del convegno elenchiamo gli impegni presi da assolvere nell'immediato :

#### **AZIENDA USL 2 DI LUCCA**

**1) Rimpiazzare e integrare il personale cercando di recuperare gli operatori che già hanno operato in questo settore per l'U.F.S.M. Infanzia e Adolescenza e per L'U.F..S.M. Adulti Lucca e Val di Serchio.**

**2) Dotare la salute mentale di adeguati mezzi di trasporto, per favorire il servizio territoriale.**

**3) Stilare per iscritto ogni progetto individuale e personalizzato e aggiornarlo via via con l'evolversi della situazione.**

**4) Attuare e dare avvio al progetto del C.S.M aperto 24 ore in Val di Serchio.**

**5) Abolire la tassa per i controlli annuali della patente per tutti coloro che hanno problemi di salute e far pagare la tassa sulla patente ogni 10 anni come prevista per tutti i cittadini.**

**6) Mettere in cantiere e realizzare nel prossimo anno una comunità terapeutica protetta che potrebbe evitare il ricovero nell' S.P.D.C. e il protrarsi in esso e, inoltre, utilizzare la stessa struttura per emergenze varie.**

**7) Partecipazione ai progetti individuali e personalizzati da parte dei medici di medicina generale.**

**8) Partecipazione delle associazioni con i SERVIZI di SALUTE MENTALE nella fase di progettazione dei programmi annuali, ancora non siamo stati convocati.**

#### **COMUNI:**

**Reperire abitazioni per dare piena attuazione al progetto Arcipelago dall' Az. USL2 che consente di evitare il ristagno nelle case famiglia intermedie.**

#### **PROVINCIA:**

**"Centro per l'impiego": inserimento lavorativi con accompagnamento di un tutor.**

#### **CARITAS DIOCESANA:**

**Coinvolgere le parrocchie affinché ci sia più accoglienza.**

#### **ASSOCIAZIONI DI FAMILIARI E UTENTI:**

**Stimolare le istituzioni a fare ciò che a loro compete, aiutare i familiari e gli utenti a ritrovare il proprio ruolo e al tempo stesso coinvolgere i cittadini nell'integrazione sociale, con iniziative di promozione e di sensibilizzazione alla salute mentale.**

**Il 27 Marzo 2006 c'è stata la Conferenza dei Sindaci, specifica per la salute mentale, a seguito dell'impegno preso dopo il convegno.** E' iniziato così un percorso nuovo che coinvolgerà tutti i comuni. Confidiamo nella **sensibilità per la Salute Mentale del Presidente della Conferenza dei sindaci Giorgio Del Ghingaro** che ha affermato che si impegnerà a attivare dei tavoli di confronto, partendo dai progetti individuali e attivando i piani di salute integrati, dove ogni soggetto dovrà fare concretamente ciò che gli compete nel rispetto delle leggi.

La Presidente - Gemma Del Carlo



## COORDINAMENTO TOSCANO DELLE ASSOCIAZIONI PER LA SALUTE MENTALE:

### CHI SIAMO

#### **Archimede**

Via Catalani, 158 – 55100 S. Anna, Lucca – Tel 0583 - 464540

e. mail: [info@lestanzediarchimede.org](mailto:info@lestanzediarchimede.org) Sito: [www.lestanzediarchimede.org](http://www.lestanzediarchimede.org)

#### **Astolfo**

Via Pecori Giraldi, 15 - 50032 Borgo S. Lorenzo (FI) - Tel. 055 – 84 57 780

e. mail: [pratesi.giuseppe@virgilio.it](mailto:pratesi.giuseppe@virgilio.it)

#### **Auto-Aiuto Nicola**

Viuzzole Calvani - 50127 Firenze - Tel. 055 – 373114

e. mail: [autoaiutonicola@tiscali.it](mailto:autoaiutonicola@tiscali.it)

#### **Auto-Aiuto Mutuo Aiuto Psichiatrico**

c/o Centro Sociale PATAPIN - Via Cucchiari, 8 54033 Carrara (MS)

Tel. e fax. 0585 – 71627 – Tel. 0585- 45778

e.mail: [mbertelloni@libero.it](mailto:mbertelloni@libero.it)

#### **C.P.F.S.M. Coordinamento provinciale Familiare degli Utenti Salute Mentale**

Centro PATAPIN- Via Cucchiari, 8 54033 Carrara (MS)

#### **Camminare Insieme – Associazione Onlus**

Via Sottopoggio per San Donato, 171 - 50053 Empoli (FI) - Tel. e fax. : 0571 – 999074

#### **Il sollievo della speranza**

Loc. Pozzo al Moro, 1 - 57034 Campo nell'Elba (LI)

Tel. 0565 – 976035 (Abitaz.) – Fax. 0565 – 976990 –

e. mail: [capogrizzo@libero.it](mailto:capogrizzo@libero.it)

#### **F.A.S.M. - Associazione Famiglie per la Salute Mentale**

Via F. Simonetti – S. Vito - 55100 Lucca - Tel. e fax 0583 – 440615 - Cellul 3498019334

e. mail: [associazione@fasm.it](mailto:associazione@fasm.it) sito: [www.fasm.it](http://www.fasm.it)

#### **Il Villino Associazione – Onlus**

Via del Ponte di Mezzo, 18 - 50100 Firenze - Tel. 055 – 353703

#### **Insieme**

c/o Elena Ghini - Via Carlo Jazzi, 39 - 53056 Poggibonsi (SI)

Cellul. 3292250838

#### **L'Accoglienza c/o Roberta Ciccarelli**

Via S. Michele, 97 - 52043 Castiglion Fiorentino (AR) - Tel. 0575 – 680390

#### **La Ginestra**

Via G. Leopardi, 72 - 50019 Sesto Fiorentino (FI) - Cellul 3387480865

e. mail: [la.ginestra@tin.it](mailto:la.ginestra@tin.it)

#### **L'ALBA c/o Arci Nuova Associazione**

Corso Italia, 156 – 56100 Pisa - Tel. 050 – 23278 (ARCI PISA)

Fax: ARCI 050 – 506897

E. mail: [associazionelalba@gmail.com](mailto:associazionelalba@gmail.com) Sito: [www.lalbassociazione.com](http://www.lalbassociazione.com)

**NUOVA AURORA** Associazione di familiari per la tutela per sofferenti psichici  
Via di Ripoli, 67 - 50126 Firenze - Tel. 055 – 6810278

**Oltre l'orizzonte per la promozione del benessere psichico**

Via di S. Maria Maggiore, 33 - 51100 Pistoia - Tel. 0573 – 23382 –  
Tel. 0573 – 380475 Cellul: 3289081569  
e. mail: [oltreorizzonte.pt@libero.it](mailto:oltreorizzonte.pt@libero.it) Sito: [www.oltreorizzonte.org](http://www.oltreorizzonte.org)

**Santarosa Gruppo di Famiglie per il sostegno al disagio psichico**

Via Assisi, 20 - 50142 Firenze  
Tel. 055 - 7321333 - Tel. 055 – 786900 - Tel. 055 – 3282538

**Speranza Associazione familiari diversabili psichici**

Via di Parigi, 24 - 56100 Pisa  
Tel. 050 - 572574 - Tel. 339 – 4524560

**Vivere Insieme**

Via Campo di Marte, 20 - 52100 Arezzo – Tel 0575 – 1786314 –  
Cellul 3351474395; Tel. 0575 1786314  
e. mail: [vivereinsieme\\_ar@libero.it](mailto:vivereinsieme_ar@libero.it) Sito: [www.vivereinsieme.net](http://www.vivereinsieme.net)

**U.N.A.S.A.M. – Sede Regionale**

Via F. Simonetti – S. Vito - 55100 Lucca - Tel. e fax. : 0583 – 440615  
e. mail: [info@coordinamentotoscanosalutementale.it](mailto:info@coordinamentotoscanosalutementale.it)  
Sito: [www.coordinamentotoscanosalutementale.it](http://www.coordinamentotoscanosalutementale.it)

**Di.A.Psi.Gra – Sede Regionale**

Via Moreni, 54 - 50135 Firenze - Tel. 055 – 6540258

**Di.A.Psi.Gra Prato**

Via Migliorati, 1F - 59100 Prato – e. mail: [cabo.37@virgilio.it](mailto:cabo.37@virgilio.it)

**Si ringrazia**

**Regione Toscana**

**Direzione Generale Diritto alla Salute e Politiche di Solidarietà  
Settore Integrazione Socio Sanitaria e Progetti Obiettivo**

**Tutti i relatori**

**Familiari e utenti**

**Tutti i volontari**

**Banca Toscana**

**Provincia di Lucca per  
la stampa di questa pubblicazione**



**COORDINAMENTO TOSCANO DELLE ASSOCIAZIONI  
PER LA SALUTE MENTALE**  
Via F. Simonetti 55100 S. Vito - Lucca – tel. e fax 0583- 440615  
Sito: [www.coordinamentotoscanosalutementale.it](http://www.coordinamentotoscanosalutementale.it)  
e-mail: [info@coordinamentotoscanosalutementale.it](mailto:info@coordinamentotoscanosalutementale.it)

**Regione Toscana**

Direzione generale del diritto alla salute e delle politiche di solidarietà  
Settore integrazione socio-sanitaria e progetti obiettivo  
Via di Novoli 26 50127 Firenze

[www.regione.toscana.it](http://www.regione.toscana.it)  
Dr.ssa Mirta Gonnelli  
Regione Toscana

Direzione Generale Diritto alla Salute e Politiche di Solidarietà  
Settore Integrazione Socio Sanitaria e Progetti Obiettivo  
Via di Novoli, 26 - 50127 Firenze  
Tel.+39-55-4383577 Fax +39-55-4383120