

COORDINAMENTO TOSCANO DELLE ASSOCIAZIONI PER LA SALUTE MENTALE

Via F. Simonetti 55100 S. Vito - Lucca - tel./fax 0583.440615 C.F. 90031460471

Sito: www.coordinamentotoscanosalutementale.it e-mail: info@coordinamentotoscanosalutementale.it

RELAZIONE CONVEGNO QUANTO LA PERSONA E' AL CENTRO DELLA SUA CURA?

8° convegno di programmazione dei servizio integrati per la Salute Mentale 30 novembre 2012 Auditorium gruppo MPS Via Panciatichi,87 FIRENZE



Il 30 Novembre 2012 si è svolto con successo e con una partecipazione di oltre 350 persone, a Firenze presso l'auditorium del Gruppo MPS in Via Panciatichi 87, il Convegno "Quanto la persona è al centro della sua cura. 8° convegno di programmazione e verifica sul funzionamento dei servizi integrati per la salute mentale" organizzato dal Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale insieme alla Regione Toscana. Un appuntamento ormai consolidato che annualmente, in occasione degli eventi organizzati intorno alla Giornata Nazionale per la Salute Mentale del 5 dicembre, fa il punto della situazione sullo stato di salute della psichiatria in Toscana, a seguito degli incontri preparatori di verifica e di monitoraggio sui territori delle 12 aziende USL toscane.

Il Convegno è stato patrocinato dal Ministero della Salute con la collaborazione del CESVOT, della Provincia di Lucca, dell'Azienda USL 2 di Lucca e della Janssen Pharmaceutica Cosmetics of Johnson & Johnson.

La **Presidente del Coordinamento Toscano, Gemma Del Carlo,** ha aperto i lavori leggendo la lettera che il **Presidente della Regione Toscana Enrico Rossi,** non potendo essere presente per impegni istituzionali, ha inviato con i suoi saluti e i suoi ringraziamenti per il lavoro svolto. Segue la lettera.

REGIONE TOSCANA



Il Presidente

Firenze, 28 Novembre 2012

Gentile Presidente Del Carlo,

ho ricevuto il suo gradito invito a partecipare al Convegno annuale organizzato dal Coordinamento toscano delle associazioni per la salute mentale insieme alla Regione Toscana, ma, a causa di concomitanti impegni istituzionali, non potrò essere presente. Voglio comunque inviarvi, insieme a questo mio saluto, il ringraziamento per l'impegno con il quale continuate a lavorare, in rapporto diretto e costante con la Regione, nel sostenere le famiglie e nel tutelare i diritti delle persone con disturbi mentali.

Il vostro convegno, giunto all'ottava edizione, offre ogni anno l'occasione per fare il punto della situazione e verificare come si opera sul territorio e come le leggi vengono applicate, fornendo spunti e suggerimenti per migliorare i servizi, soprattutto laddove maggiori sono le criticità.

Come anche lei, Presidente Del Carlo, ha avuto modo di dire, molto è stato fatto e molto resta ancora da fare. Ad esempio occorre lavorare per una migliore integrazione, sul territorio, tra servizio sociale e sanitario. Ed occorre proseguire nell'impegno per ridurre le liste d'attesa perché, specie per i problemi dell'età evolutiva, è essenziale intervenire per tempo per evitare successive complicanze. Purtroppo, con la riduzione costante dei fondi a disposizione, per fare questo è necessario razionalizzare le spese e vigilare in maniera costante sugli sprechi e le inefficienze. Anche per questo il vostro lavoro è prezioso, e ancora una volta vi ringrazio e auguro al vostro convegno ogni successo.

Un cordiale saluto

Enrico Racci

L'Assessore al Diritto alla Salute della Regione Toscana Luigi Marroni, nel suo intervento al Convegno, ha rassicurato i cittadini toscani, impegnandosi con fermezza a non tagliare le risorse per la salute mentale nonostante l'attuale periodo di crisi e a mantenere quanto già previsto nel protocollo d'intesa tra le Associazioni del Coordinamento e Regione firmato lo scorso luglio. Marroni, intervenuto per la prima volta come Assessore, ma che aveva partecipato al convegno degli anni precedenti come Direttore Generale della Asl 10 di Firenze, ha innanzitutto assicurato che nei primi mesi dell'anno andrà in approvazione in Consiglio Regionale il Piano sanitario e sociale integrato 2012-2015, predisposto da tempo anche con il contributo delle stesse associazioni di volontariato, ma trattenuto a causa del cambio al vertice dell'assessorato, e delle modifiche sullo stato delle società della salute e anche per le urgenze legate alla revisione della spesa, con la conseguente messa a punto del documento di riorganizzazione del servizio sanitario a fronte del pesante taglio del 10%, ovvero 600-700 milioni di euro annui in meno su 6 miliardi e 800 mila che la Regione subirà nel settore sanitario. L'Assessore Marroni ha poi affermato che per mantenere le risorse attuali sarò necessario operare con maggior efficacia nell'integrazione tra sociale e sanitario, procedere nella definizione e comunicazione di standard valutativi in grado di «misurare» il sistema per migliorarlo, trasformare in realtà l'obiettivo del progetto terapeutico individuale e personalizzato, ridurre le liste d'attesa soprattutto per quanto riguarda l'infanzia, costituire in tutti i Dipartimenti la consulta della salute mentale, dare continuità ai processi di cura nel passaggio tra la minore e la maggiore età, trattare adeguatamente le doppie diagnosi tossicodipendenza-disagio psichico con i relativi conflitti di competenza, affrontare il tema del consumo di antidepressivi in cui la Toscana è al vertice, operare nel campo della prevenzione con il sempre maggiore coinvolgimento dei medici di famiglia e tanto altro.

L'impegno a non tagliare la spesa per la salute mentale è peraltro quasi un atto dovuto non solo perché, come ha ricordato Gemma Del Carlo, da anni, come confermano i dati, non si è speso quanto previsto dalla Regione e quindi si è accantonato risorse, ma anche per le conseguenze che la stessa crisi ha sull'equilibrio psichico dei cittadini. Infatti l'Assessore riporta, a chiusura del suo intervento, i dati relativi alle persone in cura ai servizi: sui 78 mila utenti del 2011, di cui 53 mila adulti e 25 mila minori, ben 26 mila sono stati coloro che si sono rivolti per la prima volta ai servizi, cifra forse destinata ancora ad aumentare. Se cambiamenti dunque vi potranno o dovranno essere, ha concluso Marroni, non comporteranno un peggioramento. Perché questo, come ha sottolineato ancora l'assessore, è piuttosto la conseguenza di un certo conservatorismo non estraneo a tanti operatori del settore.

Gemma Del Carlo ha presentato la valutazione delle Associazioni di familiari e utenti. Dopo aver introdotto i suoi scopi ha parlato del percorso con la Regione Toscana, iniziato con l'attuale Presidente Rossi e che continua con gli attuali Assessori alla Sanità, alle Politiche Sociali e altri Assessorati che li incoraggiano a continuare il percorso intrapreso. La collaborazione in atto da anni con la Regione è stata formalizzata con la delibera n.404 (emanata dalla Giunta Regionale Toscana il 14/05/2012 e firmata il 05/07/2012) - protocollo d'intesa tra Regione Toscana e Coordinamento. E' stato firmato inoltre un protocollo tra il CNR di Pisa e Coord, per produrre un sito dedicato alla Salute Mentale. Ha ricordato che questo è l'ottavo convegno che si ripete puntuale dal 2005 e vede il Coordinamento allo stesso tavolo con la Regione, Aziende Usl e Comuni per programmare e verificare l'effettiva applicazione delle leggi regionali previste, pienamente condivise dalle associazioni, ma poco applicate sul territorio. E' stata espressa anche la preoccupazione per l'attuale periodo di crisi. L'intervento è proseguito con l'elenco delle criticità emerse nei 12 incontri territoriali che il Coordinamento, insieme alla Regione Toscana ha organizzato: i dati per la Salute Mentale inviati alla Regione dalle Aziende risultano avere molte discordanze superabili attraverso un unico nuovo sistema informatico che faccia pervenire i dati "real-time" alla Regione senza passaggi intermedi e portando così ad un miglior uso delle risorse umane. Il Coordinamento ha poi elencato cosa dovrebbero contenere i dati. E' stato chiesto di utilizzare i mezzi informatici per tracciare la storia dei pazienti e facilitare il percorso con il medico di famiglia e pediatra, di ridurre le lunghe liste di attesa per l'età evolutiva, per la quale è essenziale intervenire per tempo evitando successive complicanze. Altro problema riscontrato è stato l'elevato numero di ricoveri, è stato chiesto di ricoverare solo se necessario e aumentare l'assistenza territoriale. E' stata denunciata la mancanza di dati sull'attività socio assistenziale, per la quale sono state riscontrate difficoltà nella progettazione tra Comuni e Aziende; per gli inserimenti lavorativi si intravedono buone prospettive nell'agricoltura sociale. È stata sollecitata la chiusura dell'OPG di Montelupo; è stata ribadita l'importanza del progetto individuale e personalizzato e della valutazione degli interventi, la condivisione dell'Empowerment dell'utente nella salute mentale dell'OMS e le difficoltà tra DSM e SERT.

Manuela Sassi, Ricercatrice del CNR-ILC di Pisa, ha portato un aggiornamento rispetto allo scorso anno sui risultati statistici di una ricerca condotta dall'Osservatorio della Comunicazione Sanitaria di Pisa, dove sono stati raccolti 12 anni completi di articoli che riguardano i trattamenti sanitari sui quotidiani "Il Corriere della Sera", "La Repubblica" e "La Stampa": il risultato è rimasto praticamente lo stesso: il tema della Salute Mentale è trattato veramente poco dai giornali non affrontando pertanto temi importanti che influiscono sulla vita dei cittadini.

Andrea De Casa, in rappresentanza della Presidente delle rete regionale Toscana Utenti per la Salute Mentale, Maria Grazia Bertelloni, nel suo intervento ha illustrato il lavoro svolto dalla Rete, ribadendo l'importanza del protagonismo che deve essere riconosciuto agli utenti dai servizi. Inoltre ha parlato del coordinamento nazionale cioè di un gruppo di persone che parla, si confronta e prende decisioni in autonomia, creando la possibilità per gli utenti di avere maggior credito e rilevanza in un mondo in cui per loro è molto esser presi in considerazione seriamente. Il coordinamento nazionale ha mosso i suoi primi passi e ancora ne sta muovendo inserendosi così in una rete

complessa ed articolata che il coordinamento inizia a conoscere, ed è la dimostrazione che il protagonismo non solo è possibile ma è anche il punto nevralgico, l'anello mancante, la cui assenza spesso cronicizza il malato incatenandolo in una pratica assistenziale che lo svuota della sua identità per andare a riempirlo con le forme dell'istituzione. Nella ricerca di una propria autonomia, ha concluso De Casa, l'individuo ritrova le proprie ragioni d'essere, la propria libertà, i propri spazi.

Fabio Voller, Dirigente Settore Epidemiologia dei servizi sociali integrati Azienda Regionale di Sanità della Toscana, ha presentato i dati informatici collezionati per la Salute Mentale e ha ammesso quanto già affermato dal Coordinamento sulla loro non completezza definendo buone le informazioni socio-anagrafiche, quelle sulle prestazioni erogate, sui flussi relativi alla scheda di dimissione ospedaliera, i dati sui suicidi e altro mentre è da migliorare la parte sulla diagnosi, sulla presa in carico da parte dei medici di medicina generale, sull'utilizzo dei farmaci ... Ha anche affermato che molti dati derivano da indagini telefoniche che possono pertanto dare delle informazioni superficiali, blande e sottostimanti. Ha confermato anche la mancanza di tanti indicatori per chiarire bene e spiegare le varie situazioni, in quanto ad esempio con i dati attuali viene fuori una situazione a macchia di leopardo che potrebbe invece derivare da una raccolta dati non esaustiva.

Piero Salvadori, Dirigente Settore Servizi alla persona sul territorio della Regione, ha ripreso il discorso sui dati a supporto delle politiche per misurare l'appropriatezza e essere sempre più efficienti nella risposta organizzativa ai bisogni dei cittadini e delle loro famiglie; ha confermato la necessità di un confronto tra le varie asl per omogeneizzare, ma soprattutto per migliorare i servizi erogati ai cittadini; ha dichiarato anche che un altro obiettivo della Regione Toscana è quello di valorizzare il più possibile le associazioni di familiari e utenti allocandovi anche le giuste risorse e che è necessario un lavoro congiunto tra servizi pubblici, associazioni e operatori. Ha parlato anche dell'obiettivo di informatizzare 1'80% delle ricette provenienti dai medici di famiglia, pediatri e ospedali mentre attualmente siamo al 3%.

E' seguita la lezione magistrale "Curare la depressione nel 2013: l'Arte e la Scienza del Trattamento Personalizzato" tenuta dal Prof. Andrea Fagiolini, Direttore del Dipartimento interaziendale salute mentale di Siena e Coordinatore della Commissione regionale per il governo clinico della salute mentale della Regione Toscana; il Prof. Fagiolini ha affermato che la depressione è una malattia molto diffusa in quanto il 20% della popolazione ne vive un episodio almeno una volta nella vita ed è stimata diventare nel 2020 la seconda patologia più prevalente a livello mondiale; ha proseguito dichiarando che la depressione ha delle conseguenze sulla qualità della vita, sulla capacità di lavoro, sulla capacità di mantenere legami familiari, avendo impatti anche sulla capacità di guarigione di altre malattie in concomitanza con essa. Ha continuato dicendo che le malattie neuro-psichiatriche contribuiscono al 28% della disabilità totale, ma non esiste alcun paese al mondo che allochi il 28% delle risorse dei suoi sistemi sanitari al trattamento delle malattie mentali, mentre curare bene la depressione vuol dire prevenire tante altre malattie che potrebbero pervenire. Tra l'altro, il Prof. Fagiolini ha sottolineato come sia necessario coinvolgere il più possibile il paziente per un trattamento personalizzato e condiviso ma anche, da parte degli stessi operatori, essere disponibili a chiedere l'aiuto di un collega nel caso che il rapporto terapeutico non funzioni. Affermazione, quest'ultima, sottolineata da un grande applauso a dimostrazione di come questa non sia purtroppo, ancora oggi in molte realtà, la prassi corrente.

Sono seguiti gli interventi preordinati e **Kira Pellegrini**, **Vicepresidente del Coordinamento Toscano e Presidente dell'Associazione Oltre l'Orizzonte di Pistoia**, ha ribadito l'importanza di cambiare cultura, modo di pensare e di lavorare in rete, nell'ottica di una "guarigione sociale", intesa non nel senso di ritornare allo stato precedente di assenza di malattia, ma nel senso di acquisire consapevolezza della propria vulnerabilità e avere conoscenza degli strumenti disponibili per tenerla a bada, andando avanti con la propria vita e possibilmente trasformando la fragilità in risorsa. È un'impostazione che conta sulle risorse personali, ha continuato la Pellegrini, e che valorizza l'apporto dei professionisti e libera le risorse collettive. Per garantire la realizzazione di questi principi è necessario un cambiamento radicale in tutti i soggetti: i sofferenti stessi e i loro familiari, gli operatori della psichiatria e quelli del sociale, i dirigenti aziendali, comunali e regionali e i legislatori. Contemporaneamente, deve cambiare l'opinione pubblica: non più diffidenza, paura e

segregazione, ma inclusione. Il concetto di cambiamento vale per tutti e non possiamo che partire dalla persona che sta male che deve arrivare alla consapevolezza del suo malessere e alla convinzione che deve cambiare qualcosa in se stessa per poter stare meglio.

E' intervenuta poi Gabriella Paoletti per il Coordinamento Fiorentino che ha sottolineato l'importanza di condividere le esperienze soprattutto in una realtà come Firenze dove le Associazioni sono numerose. In particolare, il Coordinamento delle Associazioni Fiorentine per la Salute Mentale si è impegnato costantemente per la realizzazione di nuove politiche tese al progressivo miglioramento delle condizioni di vita dei malati psichici e nella lotta per ridurre lo stigma. Ha poi parlato del Festival della Salute Mentale, tenutosi a Firenze dal 2 al 6 Ottobre alle ex Murate e fortemente voluto dal Coordinamento, che ha centrato la realizzazione di questo scopo, vista la grande partecipazione attiva della cittadinanza, soprattutto dei giovani che spesso per la prima volta si accostavano alle realtà della Salute Mentale che oggi sempre di più purtroppo investe la società. Agli eventi hanno preso parte psichiatri, psicologi, educatori, infermieri, attori, artisti, operatori di laboratori di pittura, arte-musico-danza terapia e tanti familiari. Sono stati proiettati video e film, lette poesie, presentati libri ed esposte opere di artigianato. E poi teatro, musica, mostre d'arte e partite di pallavolo e fit walking. La Paoletti si è soffermata sul fatto che i veri protagonisti della settimana sono stati i pazienti/utenti che, almeno per una volta, si sono sentiti realmente al centro dell'attenzione.

Roberta Morelli, Presidente dell'Associazione "Ci sono anch'io" di Piombino, è intervenuta sulle problematiche relative all'età evolutiva in Toscana dove la distribuzione dei Servizi di assistenza per l'infanzia e l'adolescenza è maggiore rispetto a quella dei servizi per gli adulti a causa di un aumento dei disturbi neurologici e neuropsicologici in età evolutiva. Ha segnalato che la situazione dei minori con deficit psichici, sensoriali e con pluri-handicap è in preoccupante crescita numerica e che i dati in merito all'utilizzo di risorse economiche e umane per garantire assistenza all'infanzia risultano in positivo, cioè rispondenti alle richieste di intervento registrate. In realtà le famiglie che direttamente vivono il disagio sottolineano che i servizi di assistenza ambulatoriale e territoriale non sono ancora sufficienti a colmare le necessità, temporanee o di lunga durata. La situazione non è cambiata rispetto alle difficoltà evidenziate lo scorso anno e rimane ancora una lunga lista di attesa rispetto alla presa in carico. Come ha affermato il Presidente della Regione Toscana Enrico Rossi occorre proseguire nell'impegno per ridurre le liste d'attesa specie per i problemi dell'età evolutiva, perché è essenziale intervenire per tempo per evitare successive complicanze. Una lacuna primaria è da ritenersi a carico dei pediatri che risultano poco e male informati sul "canale rapido" di accesso alla neuropsichiatri infantile, aggravando le perdite di tempo per la presa in carico. E' carente anche il supporto psicologico alle famiglie dei minori autistici, che si trovano troppo spesso da soli ad affrontare il carico emotivo della situazione familiare compromessa, specie in presenza di altri figli senza difficoltà che mal comprendono certi comportamenti imposti. Molte famiglie in questione dovrebbero essere prese in carico dai Servizi in maniera più globale e non solo il minore in causa, per evitare l'isolamento sociale, così deleterio in ogni forma di disagio e disabilità.

Hanno concluso gli interventi preordinati Luca e Cristian dell'Associazione A.I.S.Me. di Firenze che hanno presentato i loro progetti di auto aiuto di utenti, di inserimento lavorativo e di supporto all'abitare. A tali attività rivolte alla persona si aggiungono momenti di ricerca, di formazione e di sensibilizzazione su questioni di salute mentale aperti alla cittadinanza. Poiché tali attività si sono ulteriormente consolidate grazie anche alla collaborazione con la Rete Toscana degli Utenti, con alcune Società della Salute e con associazioni nazionali e internazionali di utenti, sarebbe importante che tali attività entrassero a far parte di un sistema di verifica permanente attraverso una mappatura delle innumerevoli esperienze che le associazioni di utenti e familiari realizzano insieme ai servizi e agli enti locali. Tale momento andrebbe gestito in primis dalle associazioni degli utenti e dei familiari con la stretta collaborazione dei servizi e degli enti locali. Ciò darebbe la possibilità di avere un quadro sempre aggiornato di ciò che esiste sul territorio.

Marco Remaschi, Presidente IV Commissione Consiliare "Sanità" Consiglio regionale della **Toscana**, ha affermato che con il Coordinamento c'è un rapporto di collaborazione e di condivisione dei percorsi che va avanti da anni e ha confermato la disponibilità totale a continuare a lavorare insieme in piena sinergia per stimolare e supportare il governo regionale per dare giorno dopo giorno risposte sempre più adeguate e appropriate. Ha espresso la sua preoccupazione per la riduzione delle risorse finanziarie a disposizione e per questo oggi più che mai ha ribadito la necessità di lavorare in rete per sfruttare le opportunità presenti sul territorio e mettere insieme azioni che diano risposte a chi vive queste problematiche. Ha fatto inoltre il punto sullo stato della stesura del Piano Socio Sanitario 2012-2015, attualmente fermo in commissione a causa del cambio di Assessore al Diritto alla Salute e anche a causa della riorganizzazione della rete ospedaliera sul territorio e ha affermato che dovrebbe essere completato nei primi mesi del 2013 e andare in approvazione intorno a marzo, aprile. Remaschi ha proseguito dichiarando che grazie al Coordinamento è stato possibile recuperare alcune informazioni che non erano state raccolte e che invece erano fondamentali per quanto riguarda la Salute Mentale e che dovevano trovare spazio all'interno della programmazione e che le richieste fatte dal Coordinamento sono state quasi tutte accettate e inserite nel Piano; ha specificato poi, una volta approvato, la necessità di monitorare che quanto scritto venga effettivamente realizzato. Remaschi ha ricordato la visita ispettiva all'OPG di Montelupo fiorentino che la IV Commissione Consiliare "Sanità" insieme ad una delegazione del Coordinamento ha effettuato e si è impegnato a favorire la chiusura della struttura nei tempi previsti.

Nel pomeriggio si è svolto il confronto tra le **Direzioni Generali delle aziende USL** alle quali era stato posto il quesito "Quale programmazione per rispondere ai bisogni individuali dell'utente?" coordinato da **Marzia Fratti**, **Responsabile Posizione Organizzativa politiche integrate per la promozione e la tutela della Salute Mentale**, e **Gemma Del Carlo**. Sono stati presenti tutti i Direttori Generali o i loro delegati escluso Livorno. Ciascuna Azienda ha garantito il proprio impegno pur nelle difficoltà che la crisi comporta.

Nel dibattito che è seguito alcuni utenti hanno denunciato inefficienze dei servizi di Salute Mentale di Firenze. Mentre un utente di Lucca ha concluso il dibattito portando una nota di ottimismo e ha ringraziato i servizi di Salute mentale e le associazioni che l'anno aiutato nel percorso di guarigione.

Il convegno è stato concluso da Gemma Del Carlo e Marzia Fratti: Gemma Del Carlo ha invitato le associazioni a lavorare sul territorio e ha dichiarato che in primavera verrà organizzato un Convegno sulle buone pratiche che includono in particolare le esperienze lavorative. Marzia Fratti ha ringraziato il coordinamento e ha sottolineato l'importanza di questo incontro di verifica annuale che ha visto tutti allo stesso tavolo per programmare e verificare lo stato dei servizi integrati di salute mentale. Ha ribadito la necessità di adottare pratiche cliniche di dimostrata efficacia in una logica di un lavoro comune e condiviso. La Regione, da parte sua, ha la funzione normativa, di regolazione e di orientamento per il territorio al fine di favorire la condivisione di esperienze. Inoltre, la Regione, ha continuato la Fratti, favorisce la realizzazione di percorsi di formazione comune degli operatori anche a livello universitario e la definizione di nuovi indicatori per la valutazione che vedranno il coinvolgimento di molti professionisti e associazioni.; si è poi soffermata sulla necessità di lavorare sui percorsi per l'infanzia e l'adolescenza che è una priorità anche del nuovo Piano socio sanitario che sottolinea l'individuazione precoce del disagio.

Il Coordinamento è soddisfatto della giornata nel suo complesso perché durante i lavori sono state dette cose molto importanti e soprattutto familiari, utenti, professionisti e istituzioni hanno parlato con una voce unica ed hanno dichiarato la loro completa disponibilità ed impegno a collaborare insieme per migliorare complessivamente i servizi nonostante l'attuale periodo economico difficile.

La Presidente Gemma Del Carlo