Titolo:	Essere presenti
Proponenti:	Comitati aziendali USL Nord-Ovest, USL Centro, USL Sud-Est
Referenti:	Gemma Del Carlo, Marco Modena
Area tematica:	A.3 - Umanizzazione dei percorsi e luoghi di cura
Soggetti coinvolti:	Regione Toscana, AOU Careggi, AOU Pisana, AOU Senese

ABSTRACT

Il Coordinamento Toscano delle associazioni per la Salute Mentale si è costituito il 29/04/1993 e attualmente ha l'adesione di 53 associazioni di volontariato di familiari e utenti, che rappresentano tutte le province della Toscana. Lo scopo principale del Coordinamento Toscano 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. Il progetto "Essere Presenti", in continuità dal 2006, prevede la condivisione delle buone prassi e le criticità presenti in ogni distretto socio-sanitario e/o Società della Salute, grazie al lavoro annuale svolto dalle associazioni territoriali, momenti di verifica e monitoraggio dei servizi con riunioni in plenaria con la presenza dei Direttori Generali, Direttori Sanitari, Responsabili dei DSM, Responsabili dei servizi socio-sanitari delle 3 Aziende USL toscane e la presenza dei relativi responsabili regionali. I risultati di tale monitoraggio vengono ogni anno esposti e discussi all'interno del Convegno Regionale che nel 2019 si è tenuto a Firenze il 21 Novembre 2019 (di cui alleghiamo la relazione).

Le fasi del progetto prevedono:

- confronto tra le associazioni sulle situazioni territoriali, condivisione degli obiettivi e strategie di miglioramento con i professionisti del SSR (da Gennaio a Agosto)
- Incontri di monitoraggio con le Aziende USL (Settembre-Ottobre)
- Convegno Regionale di verifica (Novembre-Dicembre)

Gli obiettivi del progetto sono:

- Monitorare lo stato dei servizi di salute mentale (S.P.D.C., UFSMA, UFSMIA) nei territori della Regione Toscana e cooperare attivamente per superare e risolvere le criticità favorendo l'implementazione di buone pratiche.
- Favorire la presenza e la partecipazione dei familiari di persone con disturbi mentali alle riunioni del Coordinamento, dove si programmano e si condividono le azioni e i percorsi da intraprendere con le Istituzioni.
- Promuovere la nascita e lo sviluppo di nuovi gruppi associativi e l'intensificazione di iniziative territoriali per la sensibilizzazione della cittadinanza alle problematiche della salute mentale.

I criteri individuati per la verifica dei risultati raggiunti sono:

- Partecipazione agli incontri interni, eventi provinciali, regionali, nazionali.
- Numero di Iniziative di promozione della salute mentale realizzate dalle Associazioni di familiari a livello regionale e locale.

COORDINAMENTO TOSCANO DELLE ASSOCIAZIONI PER LA SALUTE MENTALE ODV



Via F. Simonetti, 32 - 55100 S. Vito - Lucca - tel./fax 0583.440615

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

e-mail PEC: ctsm@pec.coordinamentotoscanosalutementale.it

Progetto "ESSERE PRESENTI"

Responsabili del progetto: Gemma Del Carlo – Marco Modena

Introduzione

Il Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale (di seguito Coordinamento), rappresentativo di <u>tutte le province della Toscana</u> si è costituito il 29/04/1993 e attualmente ha l'adesione di 53 associazioni di familiari e utenti.

Lo scopo principale del Coordinamento 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, con la quale manteniamo un dialogo costruttivo che continua in un rapporto di stima reciproca. Il Coordinamento è impegnato nella promozione umana e nell'integrazione sociale abitativa e lavorativa di queste persone; organizza inoltre convegni di verifica e iniziative per informare e orientare positivamente l'opinione pubblica su queste tematiche. E' attraverso la conoscenza, lo sperimentiamo ogni giorno, che si abbatte il pregiudizio. Il Coordinamento condivide pienamente le leggi della Regione Toscana per la Salute Mentale e vorrebbe vederle applicate uniformemente su tutto il territorio Toscano.

Il Coordinamento è socio CESVOT e aderisce e partecipa alla piattaforma nazionale per la salute mentale proposta dal Mental Health Europe (MHE), nato nell'ambito del progetto PROGRESS. In particolare, il progetto ha previsto la realizzazione, la creazione e lo sviluppo in ciascuno dei paesi europei di una piattaforma nazionale per la salute mentale che raccolga le principali organizzazioni del settore, partendo preferibilmente dalle associazioni degli utenti e dei familiari laddove siano costituite o in via di costituzione. Inoltre aderisce al "Coordinamento Di Poi - Durante e dopo di noi" ed al CNV (Centro Nazionale per il Volontariato).

Dal 2005 puntuale ogni anno organizza insieme alla REGIONE TOSCANA un Convegno dal titolo significativo "QUANTO LA PERSONA E' AL CENTRO DELLA SUA CURA? PROGRAMMAZIONE E VERIFICA SUI SERVIZI INTEGRATI PER LA SALUTE MENTALE" con il patrocinio del Ministero della Salute. Ogni evento ha avuto la partecipazione di circa 300 persone.

Il Coordinamento nel 2016 ha collaborato alla stesura della *Carta della Salute Mentale*, con l'obiettivo di promuovere il benessere delle persone con disagio mentale. Il 12 Aprile 2017 la Carta è stata presentata ufficialmente alla Sala degli Atti parlamentari - Biblioteca del Senato "Giovanni Spadolini", dove il Presidente (Gemma Del Carlo) e il Vice Presidente (Galileo Guidi) hanno portato il loro contributo. A seguito di questo evento il Coordinamento è stato invitato a partecipare al "Global Patient Advocacy Summit - One voice – Together we will make a difference" a Copenaghen il 28-29 giugno 2017. L'anno successivo il 27 e 28 giugno 2018 allo stesso convegno il Coordinamento è stato invitato come relatore per raccontare la propria esperienza considerata una buona pratica da far conoscere a livello mondiale. Il Coordinamento ha di nuovo partecipato l'anno successivo il 26 e 27 giugno 2019.

Il Coordinamento è inoltre entrato a far parte della WMHF <u>Federazione Mondiale della Salute Mentale.</u> Il 30 maggio 2019 il Coordinamento ha organizzato a Lucca il Convegno "Salute Mentale nel mondo. Associazionismo e approcci inclusivi socio sanitari" dove il relatore principale è stato il Presidente della Federazione Mondiale Salute Mentale Alberto Trimboli. E' intervenuto anche il Prof. Rolando Paterniti, Direttore dell'Unità Operativa di Psichiatria Forense e Criminologia dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Careggi.

Il Coordinamento ha organizzato per la Giornata Mondiale della Salute Mentale 2018 e 2019 delle marce non competitive a Lucca, Montecatini, Pisa e Livorno. La Giornata Mondiale della Salute Mentale (World Health Mental Day) è stata promossa dalla Federazione Mondiale per la Salute Mentale WFMH con il supporto dell'Organizzazione Mondiale della sanità (OMS) con lo scopo di incrementare la consapevolezza e stimolare interventi adeguati a livello globale sui problemi legati al continuo aumento delle persone che soffrono di disturbi mentali a livello mondiale.

Il Progetto Essere Presenti

Il Progetto "Essere presenti" si propone di continuare a portare avanti le attività intraprese in questi anni dal Coordinamento, grazie al sostegno della Regione, potenziando la propria partecipazione e collaborazione.

Obiettivi

- Favorire la presenza e la partecipazione dei familiari, di persone con disturbi mentali, che fanno parte del Coordinamento, in particolare alle riunioni del Coordinamento stesso dove si programmano e si condividono le azioni e i percorsi da intraprendere con le Istituzioni, ai convegni, ai seminari di studio, alle manifestazioni di solidarietà, spettacoli ecc. che si terranno a livello Provinciale, Regionale, Nazionale e Internazionale, inerenti alla salute mentale;
- Promuovere la nascita e lo sviluppo di nuovi gruppi associativi su tutto il territorio della Toscana e l'intensificazione di iniziative territoriali per la sensibilizzazione della cittadinanza alle problematiche della salute mentale

Finalità specifiche del progetto:

- Collaborare con le Istituzioni Regionali e Provinciali pubbliche e private; invitare istituzioni e cittadini ad appropriarsi del proprio ruolo, poiché l'uno non può sostituire l'altro;
- **Scambiarsi le esperienze**, in quanto questo favorisce l'omogeneità dei Servizi Sanitari e Sociali nelle varie province della Toscana producendo un effetto di contaminazione tra i familiari e gli utenti;
- **Conoscersi**, risvegliando nei familiari la fiducia, la consapevolezza e la voglia di reagire, favorendo l'accettazione delle loro situazioni e facilitandone l'apertura e l'integrazione sociale;
- Conoscere i disturbi mentali: è sempre attraverso un'informazione corretta che si abbatte il pregiudizio nei familiari, negli utenti stessi e nell'opinione pubblica.

Valutazione:

I criteri individuati per la verifica dei risultati raggiunti sono:

- Partecipazione delle Associazioni agli incontri interni e ad eventi provinciali, regionali, nazionali ed internazionali riguardanti le tematiche della salute mentale.
- Iniziative di promozione della salute mentale realizzate dalle Associazioni di familiari a livello regionale e locale.

La Presidente Gemma Del Carlo

Genne Del Corlo



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? 15° convegno di programmazione e verifica dei servizi integrati per la

Salute Mentale
21 Novembre 2019 - Auditorium gruppo MPS Via Panciatichi,87 FIRENZE



Il 21 Novembre 2019 si è svolto con successo e grande partecipazione a Firenze presso l'Auditorium del Gruppo MPS in Via Panciatichi n.87, il Convegno "Quanto la persona è al centro della sua cura? 15° 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 Mondiale per la Salute Mentale del 10 Ottobre ed alla Giornata Nazionale per la Salute Mentale del 5 Dicembre, fa il punto della situazione sullo stato della Salute Mentale in Toscana, a seguito degli incontri preparatori di verifica e di monitoraggio sui territori delle aziende USL toscane.

Il Convegno è stato patrocinato dal Ministero della Salute con la collaborazione del CESVOT, del C.N.V. Centro Nazionale del Volontariato, della Provincia di Lucca, del Comune di Porcari e del Comune di Lucca.

Si ringrazia inoltre il Gruppo MPS per la concessione gratuita dell'Auditorium.

Gemma Del Carlo, Presidente del Coordinamento delle Associazioni per la Salute Mentale dà avvio al convegno ringraziando le Istituzioni e leggendo la lettera inviata dal Governatore della Regione Toscana Enrico Rossi, che porta i suoi saluti e ringrazia il Coordinamento per il costante impegno ed il lavoro fatto insieme alla Regione Toscana alla "ricerca di soluzioni per migliorare e crescere insieme".

Gemma Del Carlo presenta i risultati del *monitoraggio* svolto nelle aree vaste con il suo intervento che riportiamo integralmente:

"Il Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale si è costituito il 29.04.1993 e attualmente ha l'adesione di 53 associazioni di familiari e di utenti presenti in tutte le Province della Toscana. Diamo il benvenuto alle 3 nuove associazioni che questo anno sono entrate a far parte del Coordinamento: Autismo Apuania Anlus (Massa); Associazione Progetto Itaca Onlus (Firenze); Centro Basaglia (Arezzo).

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

Continua il Master di II livello "Spettro Autistico dal bambino all'adulto" all'Università di Pisa, promosso anche dal Coordinamento Toscano. Un percorso di formazione, rivolto ai medici psichiatri, ai neuropsichiatri infantili e agli psicologi, al fine di apprendere conoscenze più approfondite per la gestione dei pazienti affetti da disturbi dello spettro autistico nell'età adulta. Avevamo chiesto di stipulare convenzioni tra il Coordinamento e l'Università per permettere ai familiari di partecipare alla formazione degli specializzandi e di far fare agli stessi esperienze dirette nelle attività delle associazioni di familiari e utenti. Purtroppo questo non è ancora avvenuto, perché gli specializzandi vanno a fare esperienze in SPDC e CSM, mentre secondo noi sarebbe importante che gli specializzandi conoscessero anche le attività che le associazioni offrono. Continua il percorso intrapreso inoltre con il Ministero della Salute che dal 2014 è presente al nostro Convegno. Ringraziamo quest'oggi Liliana La Sala, Responsabile del Settore Prevenzione delle Dipendenze, Doping e Salute Mentale. Continua il percorso intrapreso con la Regione Toscana, iniziato 15 anni fa con l'attuale Presidente Enrico Rossi, grazie al contributo di tutte le Associazioni e al rapporto di stima reciproca che continua tuttora con gli attuali Assessori alla Sanità e alle Politiche Sociali (Stefania Saccardi) e altri Assessorati della Regione Toscana, che apprezzano il nostro lavoro e ci incoraggiano a continuare insieme il percorso. E' stato firmato l'accordo di collaborazione, tra Regione e Coordinamento, che formalizza la reciproca collaborazione che da anni è in atto e, grazie a questo accordo, il Coordinamento è coinvolto nel processo partecipativo della Regione Toscana ed entra a far parte del "Consiglio dei Cittadini per la Salute". La Regione Toscana ci riconosce un ruolo partecipativo, collaborativo, propositivo e valutativo che ci consente di essere presenti ai vari tavoli istituzionali; per sviluppare ulteriormente questo ruolo e permettere la partecipazione attiva dei familiari e utenti chiediamo l'attivazione di strumenti telematici (es.videoconferenza).

Nel *Piano-Socio Sanitario approvato di recente*, prendiamo atto con soddisfazione che la salute mentale ha un suo specifico capitolo. Siamo in attesa di conoscere il contenuto delle schede operative e confermiamo come sempre la nostra disponibilità a collaborare nella stesura.

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

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

Ribadiamo con forza che i *dati riguardanti la Salute Mentale* non sono completi; in particolare mancano i dati relativi all'integrazione socio-sanitaria. La spesa per la salute mentale è completamente inadeguata e non è mai stato rispettato quanto previsto dalle norme. La Regione aveva promesso che sarebbe riuscita ad avere un sistema gestionale unico, con un flusso ad eventi e una cartella clinica informatizzata per tracciare la storia di ogni paziente evidenziando il percorso di cura e per consentire di valutare l'efficacia degli interventi: quando avremo la cartella clinica informatizzata promessa di anno in anno? Si ribadisce che avere un sistema informativo in grado di tracciare la storia di ogni paziente consentirà anche di facilitare il rapporto con il medico di medicina generale e nel caso dell'infanzia e dell'adolescenza con il pediatra. Inoltre riteniamo indispensabile disporre di flussi di dati riguardanti l'assistenza sociale.

La criticità più grave rimane quella relativa all'età evolutiva: la grave problematica già registrata negli anni scorsi è quella delle liste di attesa. Inoltre segnaliamo la carenza di risposte adeguate ai bisogni per lo sviluppo della persona.

Si ribadisce che *è indispensabile che i servizi siano dotati di personale qualificato ed in numero sufficiente*, perché allo stato attuale non lo sono. Negli incontri territoriali abbiamo riferito alle direzioni generali che l'Assessore Saccardi nel presentare il piano sanitario il 14 Settembre 2018 aveva assicurato che i Direttori Generali avrebbero dovuto rimpiazzare chi va in pensione, oltre che le gravidanze e i permessi per la legge 104. La risposta che abbiamo avuto è che i concorsi richiedono molto tempo e il rimpiazzo non può avvenire in tempo reale. Abbiamo ribadito che i concorsi vanno indetti almeno un anno prima del pensionamento, in modo che la sostituzione avvenga in tempo reale.

Altra grave questione rimane la presa in carico dei ragazzi che presentano anche *insufficienza mentale* dove risulta un evidente rimpallo di competenze tra sociale e sanitario; la stessa criticità esiste anche per gli adulti. Per cercare di risolvere questa questione, abbiamo intrapreso un dialogo costruttivo con la Presidente dell'Ordine delle Assistenti Sociali della Regione Toscana, Laura Bini.

Si ribadisce che c'è un numero elevato di minori ricoverati in strutture residenziali terapeutico riabilitative extra regionali (vengono destinati a questo alcuni milioni di euro). Chiediamo di nuovo che il SSR utilizzi queste risorse realizzando sul nostro territorio queste strutture che al momento non ci sono.

Per quello che riguarda le *criticità strutturali e funzionali* alcune sedi dei CSM (in particolare, Prato, Arezzo, Firenze, Lucca e Pistoia) sono inadeguate così come alcune abitazioni per l'abitare supportato. I locali dell'SPDC non sempre sono adeguati e a volte sovraffollati; abbiamo segnalazioni di ricoveri prolungati e impropri (minori, tossicodipendenti, carcerati e demenze senili). A Piombino l'SPDC, di cui era confermata l'apertura, non è stato ancora aperto. E' iniziato un buon lavoro con il Dott.Gori (Direttore Sanitario dell'Azienda USL Toscana Centro), che ha incontrato prima a maggio e poi a settembre le Associazioni di Pistoia e il Coordinamento, la Società della Salute e i Tecnici, per sapere quando le sottocitate strutture sarebbero state pronte. Per quanto riguarda Pistoia ci è stato detto che: il C S M. di Pistoia sarà pronto nel 2020, la Struttura alternativa al centro di Masiano nel dicembre 2019, l'abitare supportato dovrebbe essere finanziato e pronto a fine 2020. Nell'incontro con le Associazioni Fiorentine dell'8 ottobre presso l'Ospedale di S.Maria Nuova di Firenze ci è stato comunicato che: è stato presentato un programma per la realizzazione del nuovo SPDC S. Maria Nuova; i lavori di adeguamento dell'SPDC delle Oblate sono completati al 90%; c'è un programma per l'adeguamento dell'SPDC Ponte a Niccheri; c'è un'ipotesi di costituzione di un "Punto Fumo" nell'SPDC di Torregalli.

Continua la difficoltà dei rapporti tra D.S.M. e Ser.T., in particolare per la gestione dei pazienti in fase acuta, doppia diagnosi e gioco patologico. Nelle Aziende sono stati fatti dei protocolli per integrare i due

servizi, ma al momento non abbiamo registrato riscontri positivi. Desta inoltre particolare preoccupazione il notevole aumento di adolescenti che fanno uso di alcool e sostanze: cosa si intende fare al riguardo?

Su ribadisce che dai disturbi mentali è possibile guarire o comunque migliorare, ma come già emerso nei convegni, la risposta ai problemi mentali sta nell'integrazione dei servizi sanitari e sociali con interventi realizzati precocemente e coordinati nello stesso tempo, nell'attivazione dei Piani Integrati di Salute, partendo dal Progetto Individuale Personalizzato, con una accurata valutazione degli interventi.

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

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

La *famiglia* è importante che sia accolta, educata, informata, supportata dai servizi e indirizzata alle associazioni e ai gruppi di auto-aiuto, in modo da partecipare poi attivamente al loro percorso di cura. Abbiamo sempre chiesto che il <u>progetto venga condiviso per iscritto anche con la famiglia</u>. Chiediamo che i servizi si dotino degli strumenti necessari a rispondere ai bisogni di una società sempre più multietnica e multiculturale. La cura farmacologica appropriata è indispensabile, ma da sola non può bastare, fondamentali sono anche gli *interventi socio-riabilitativi:* laboratori di arte, musico-terapia, teatro, sport ecc. Se vengono a mancare si favorisce la cronicizzazione. Nel percorso terapeutico, altro aspetto fondamentale è il lavoro che consente di raggiungere l'autonomia e al tempo stesso favorisce il benessere, per questo è necessaria un'integrazione con ARTI (Agenzia Regionale Toscana per l'Impiego).

La legge 68/99 sul collocamento delle categorie protette prevede che il lavoratore comunichi la percentuale di invalidità civile, ma che non sia tenuto a comunicare per la legge sulla privacy la tipologia di invalidità. Tale garanzia non vale però per i disabili psichici. Perchè c'è questa distinzione?

Lo stesso divieto di accesso alla chiamata numerica non sussiste per i disabili intellettivi. Non è questo ulteriormente discriminatorio, ghettizzante e stigmatizzante nei confronti delle persone con disabilità psichica?

Nella continuità terapeutica, l'abitare inoltre non deve rappresentare una emergenza, ma un diritto. Le Aziende, i Comuni e gli Enti preposti si devono pertanto impegnare a progettare insieme e individuare le risorse per rendere disponibile "la casa" laddove il progetto lo prevede. Il progetto personalizzato, oltre a rilevare i bisogni e definire a chi spettano le competenze, evita anche che vengano fatti interventi doppi o non coordinati sugli stessi utenti, inoltre potrebbe essere uno strumento per evidenziare altre problematiche di salute fisica, di cui c'è una scarsa attenzione. Purtroppo persiste ancora la criticità del Progetto Individuale Personalizzato che non sempre viene fatto o adeguatamente condiviso con l'utente e la famiglia. Il Coordinamento collabora con i servizi di Salute Mentale e dà fiducia ai Direttori Generali delle Aree Vaste, con i quali mantiene costanti contatti in un rapporto di stima reciproca, ma è altrettanto fermo e deciso a far rispettare quanto previsto dalle leggi, affinché i percorsi individualizzati e personalizzati di cui ogni paziente ha diritto, siano rigorosamente applicati. Migliorando la qualità dei servizi, si ottiene sicuramente anche un notevole risparmio economico e, soprattutto, tanto benessere.

Nel progetto personalizzato, grande importanza (ancora di più in questi tempi di crisi) ricoprono le **associazioni** con i loro servizi di ascolto, auto-aiuto, le esperienze dei facilitatori sociali, e di attività ludicoricreative, sportive e culturali nel tempo libero che favoriscono la socialità, l'integrazione nel tessuto cittadino e il coinvolgimento della cittadinanza. L'importanza del ruolo attivo e collaborativo dell'utente e della famiglia è ribadita anche nella dichiarazione dell'ufficio Regionale per l'Europa dell'O.M.S. 2010

"L'Empowerment dell'utente nella Salute Mentale". Per questo riteniamo necessario adottare strumenti di misura condivisi dello stato di sofferenza psicologica e sociale del contesto familiare. Nel documento si riporta inoltre il frequente atteggiamento paternalistico e negativo dei professionisti della Salute Mentale. Talvolta presumono che gli utenti e i loro familiari manchino di capacità decisionali, limitando la qualità e il numero delle decisioni che possono prendere favorendo così la dipendenza nel lungo termine.

Molte segnalazioni pervenuteci riguardano *l'amministratore di sostegno*, che invece di aiutare la persona a recuperare la propria autonomia, talvolta si sostituisce ad essa diventando in pratica un tutore, altre volte segue soltanto l'aspetto economico. La legge prevede che si scelga prioritariamente una persona vicino alla famiglia e dalle segnalazioni questo non accade. Siamo stati ricevuti nel mese di Giugno 2019 dalla **Presidente della Corte d'Appello di Firenze, Dott.ssa Cassano**. Abbiamo presentato le criticità nella gestione del processo di amministrazione di sostegno, della interdizione e della curatela. Abbiamo inoltre chiesto l'accessibilità ai dati dei Tribunali della Toscana, così come ci sono stati parzialmente forniti dal Tribunale di Firenze per gli anni 2016-2017.

Le persone con diagnosi di *disturbo dello spettro autistico* sono in aumento e il Piano Sanitario Regionale prevede un'attenzione maggiore. La Regione ha finanziato dei progetti sperimentali per l'autismo che hanno dato dei buoni risultati. Chiediamo alle Aziende di dare continuità ai progetti evitando dannose interruzioni. Il Coordinamento chiede che si realizzi quanto deliberato per l'attivazione dell'Osservatorio Regionale sull'Autismo. Il Coordinamento insieme all'Università di Pisa (Prof. P.Manfredi) si è attivato per uno studio epidemiologico.

Portiamo ancora avanti le nostre richieste a livello nazionale:

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

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

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

Chiara Piletti, volontaria portavoce del Coordinamento, ha parlato delle attività di promozione al benessere psicofisico tramite la Giornata Nazionale della Salute Mentale e la Giornata Mondiale della Salute Mentale fatte dal Coordinamento e dalle associazioni che vi appartengono. In particolare la Giornata Nazionale della Salute Mentale è stata indetta a partire dal 5 dicembre 2004, per la quale, "le amministrazioni pubbliche e gli organismi di volontariato si impegnano a promuovere, attraverso idonee informazioni e tramite iniziative di sensibilizzazione e solidarietà, la creazione e la diffusione di una cultura dell'accettazione nei confronti dei soggetti con patologie psichiatriche, diffondendo altresì il concetto di curabilità dei disturbi mentali." Chiara Piletti ha pertanto dichiarato che molte associazioni del

Coordinamento organizzano ogni anno a partire dal 2005 nel mese di novembre e dicembre eventi in occasione di questa giornata e che tali eventi sono volti a sensibilizzare e orientare positivamente l'opinione pubblica su queste tematiche attraverso incontri di conoscenza e approfondimento sui disturbi mentali dai quali è possibile guarire o comunque migliorare tramite un adeguato percorso terapeutico personalizzato. Simbolo delle manifestazioni è la candela con il messaggio "Luce per illuminare le menti". Pertanto come Coordinamento ha invitato *le persone che soffrono di un disturbo mentale e i loro familiari*

- a non isolarsi,
- a non sentirsi in colpa,
- a cercare aiuto rivolgendosi
 - ✓ ai professionisti,
 - ✓ alle associazioni per i servizi di ascolto, auto-aiuto e le attività di integrazione sociale,
- a non perdere la speranza e a non abbattersi perché dal tunnel delle malattie mentali si può uscire o comunque stare meglio,
- prendersi del tempo per se stessi e per curarsi.

Chiara Piletti ha poi descritto gli eventi organizzati dal Coordinamento per la Giornata Mondiale della Salute Mentale 2018 e 2019 con l'organizzazione di marce non competitive a Lucca, Montecatini, Pisa e Livorno. Ha precisato che dal 1992 il 10 ottobre si celebra la Giornata Mondiale della Salute Mentale (World Health Mental Day), promossa dalla Federazione Mondiale per la Salute Mentale (World Federation for Mental Health - WFMH) con il supporto dell'Organizzazione Mondiale della sanità (OMS) con lo scopo è quello di incrementare la consapevolezza e stimolare interventi adeguati a livello globale sui problemi legati al continuo aumento delle persone che soffrono di disturbi mentali a livello mondiale. L'idea di organizzare delle iniziative significative da parte del Coordinamento è venuta a Copenaghen dopo aver partecipato ad un summit internazionale dove erano presenti i rappresentanti di circa 60 associazioni di familiari e utenti e dove il Coordinamento è stato invitato a relazione come esempio di buona pratica di associazionismo e di relazioni con le istituzioni locali, regionali e nazionali. Sia nel 2018 sia nel 2019 la marcia principale è stata organizzata a Lucca con la partecipazione di circa un migliaio di persone ognuno con indosso un giubbino arancione per essere ben visibili. Anche le repliche a Montecatini, Pisa e Livorno sono state molto partecipate in entrambi gli anni. Il Coordinamento è inoltre entrato a far parte della Federazione Mondiale della Salute Mentale e ha invitato il Presidente Alberto Trimboli il 30 maggio 2019 ad un convegno dal titolo "Salute Mentale nel Mondo. Approcci inclusivi per la salute mentale."

Chiara Piletti ha concluso anche l'intervento del Coordinamento che riportiamo per intero:

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

Luciana Faina, Presidente della Rete Regionale Toscana Utenti per la Salute Mentale ha portato le osservazioni della sua associazione, che raccoglie diverse esperienze toscane promosse dagli utenti dei servizi di salute mentale.

Ha portato il punto di vista delle persone che vivono quotidianamente sulla propria pelle il disagio, di chi è riuscito con percorsi differenti a riprendere in mano la propria vita e di chi infine è riuscito a raggiungere un buon grado di consapevolezza da poter essere utile agli altri attraverso l'auto-aiuto e la facilitazione sociale. Purtroppo anche se da solo un anno alla presidenza dell'associazione, parlando con molti utenti e le associazioni si è resa conto di un degrado dei servizi non indifferente per mancanza di risorse, tagli al

personale (che è la cura primaria in salute mentale), ma anche per aspetti che potrebbero essere risolti con una migliore gestione e pianificazione. I pensionamenti non vengono sostituiti adeguatamente: riporta un caso di un utente rimasto improvvisamente senza psichiatra e psicologa, che è rientrato in crisi perdendo lavoro e tutti i progressi fatti. Le attività di riabilitazione, molto importanti per gli utenti, sono gestite da associazioni per mezzo di appalti con scadenze e a volte non sono rinnovati, lasciando gli utenti senza un impegno positivo e curativo. Le borse lavoro, finanziate con progetti, non solo molto spesso non hanno sbocchi lavorativi, ma fanno anche un danno dando l'illusione all'utente di aver trovato una sorta di "lavoretto", che poi alla fine del progetto finisce portandosi con sé il beneficio ottenuto e provocando anche tanta disillusione; sarebbe importante monitorare meglio questi progetti e cercare, per gli utenti che si sono dati da fare, un inserimento o un aiuto ulteriore. Ha concluso infine parlando di come la presa in carico delle persone che soffrono di un disagio mentale debba riguardare tutta la persona; un utente è prima di tutto una persona che vive in contesti di vita con altre persone che non si possono non considerare ed ogni utente risponde alla cura in modo diverso rispetto a come e con chi vive: per queste ragioni si rende necessario un intervento personalizzato, partendo dal progetto terapeutico individualizzato.

Susanna Pelagatti, Presidente di Autismo Pisa, ha portato l'esperienza del Coordinamento delle Associazioni Toscane di Familiari con Autismo, costituito il 20 gennaio 2019, a cui appartengono associazioni radicate sul territorio che stanno creando una rete formalizzata. Hanno organizzato la manifestazione del 2 Aprile 2019 #eOraLaVita ed hanno lavorato per l'approvazione in Consiglio Regionale di una risoluzione innovativa per la presa in carico recentemente approvata.

I punti principali di #eOraLaVita sono:

- Le *persone con disabilità* sono cittadini non malati ed hanno diritto a sviluppare i loro talenti, vivere in autonomia, avere un lavoro vero e far parte appieno della società.
- I *caregiver* vorrebbero essere cittadini, mentre spesso devono rinunciare al lavoro, spesso si sentono in colpa e rinunciano al diritto alla salute per finire in burnout.
- Il *progetto di vita*, che serve a ricercare talenti e abilitare, stendere un progetto condiviso che comprenda tutti gli ambiti, delineare strategie e strumenti per l'autonomia abitativa e per l'abitare supportato, rendere consapevole e accogliente l'ambiente reale, coinvolgere la famiglia.

La Dott.ssa Pelagatti ha concluso il suo intervento presentando il progetto finanziato dalla Regione Toscana "Imagine", un percorso di formazione per genitori, gestito insieme ai professionisti, per permettere loro di pensare, immaginare e programmare il futuro dei loro figli: una'attività, un lavoro, una casa, una vita. Il progetto coinvolge le famiglie e le persone con disabilità in gruppi di parent training pilota su tutto il territorio regionale, raccoglie i bisogni, i problemi, i dubbi per portare tutti ad immaginare scenari possibili sulla base di buone pratiche già sperimentate ed efficaci o nuove possibilità da provare. Il progetto sperimentale definisce i progetti di vita delle persone disabili coinvolte con la partecipazione diretta delle famiglie e degli interessati; in parallelo elabora un format riproducibile e sostenibile, che possa essere la base per rendere l'attività strutturale. I risultati sono valutati ed i dati raccolti per la riproducibilità, con la collaborazione dell'Università degli Studi di Pisa e con le Aziende USL.

L'Assessore al Diritto alla Salute al Welfare e all'Integrazione Sociosanitaria della Regione Toscana Stefania Saccardi ha iniziato il suo intervento ringraziando il Coordinamento per il suo ruolo istituzionale e per fare il punto ogni anno della situazione in questo che è diventato un appuntamento fisso da molti anni. Il rapporto continuo e costante con il Coordinamento Toscano ha permesso di comprendere le priorità, una collaborazione fondamentale che la Regione rinnoverà, grazie al protocollo che dà al coordinamento un ruolo di interlocutore istituzionale. Avere un interlocutore unico che fa un lavoro di raccolta degli interessi dei singoli è infatti indispensabile per rendere proficuo il lavoro ai tavoli istituzionali.

L'Assessore spiega che il Piano Terapeutico è sicuramente il punto da cui partire per includere la persona nella comunità, di come troppo spesso non è applicato, soprattutto perché non è facile cambiare approccio per i servizi, anche se comunque è stato scritto, codificato e deliberato.

A fine legislatura l'Assessore fa un bilancio di quello che è stato fatto e quello che ancora resta da fare:

- E' stato finanziato un progetto da 24.000 euro per ogni Azienda USL per monitoraggio del PTRI.
- E' stato raddoppiato il finanziamento del Master Autismo, per dare la possibilità ad ancora più professionisti del SSR di formarsi.
- La cartella clinica informatizzata è in dirittura di arrivo, come spiegherà successivamente il responsabile del progetto Ing. Belandinelli.
- Per il turn-over sono state date indicazioni alle aziende di sostituire e cercano di farlo; purtroppo non è possibile sostituire le persone prima della pensione, perché ci sono delle norme e disposizioni di legge dalle quali non è possibile prescindere. Una facilitazione al problema, che l'Assessore ha detto di prendere in carico personalmente, è la possibilità di avere una graduatoria fissa in Estar per gli psichiatri, psicologi, educatori e tecnici della riabilitazione psichiatrica.
- La Regione sta ampliando la rete dei soggetti che possono rilasciare la certificazione per semplificare e alleggerire le liste d'attesa.
- Per quanto riguarda l'Osservatorio sull'Autismo accoglie l'osservazione del Coordinamento e promette di istituirlo prima possibile.
- Rivendica l'importanza del Progetto PASS, che è una realtà regionale unica, anche se ci sono state criticità in risoluzione.
- L'Spdc di Piombino è ancora in fase di elaborazione, perché purtroppo quando bisogna fare lavori è molto difficile sia per la burocrazia che per la carenza di operatori tecnici.
- Stanno terminando la struttura Rems ad Empoli (9 posti con possibilità di ampliamento) in previsione della chiusura degli OPG, inoltre è previsto un ampliamento dei posti nella Rems a Volterra. Sono state previste una serie di strutture intermedie per il recupero totale della persona.
- Per quanto riguarda l'amministratore di sostegno è stata promossa una proposta di legge per avere un registro in modo che i Tribunali possano disporre di nominativi con qualche certificazione in più.
- Per il tema del lavoro l'Assessore si farà carico di confrontarsi con l'Assessore Cristina Grieco, che si occupa delle politiche attive per il lavoro per correggere le cose che il Coordinamento ha riportato.
- La Regione Toscana ha riservato alla cooperazione sociale l'8% degli appalti pubblici per favorire l'inserimento al lavoro.
- Sempre in favore del Terzo Settore è stata fatta una normativa che prevede di poter mettere a disposizione più facilmente immobili da parte delle amministrazioni locali e sanitarie in comodato d'uso anche per molti anni; a volte infatti se non ci sono disposizioni di legge specifiche può risultare molto complicato.
- Per le persone straniere la Regione ha attinto al fondo nazionale FAMI con il progetto Sprint, che sta dando buoni risultati con mediatori culturali.
- Infine per quanto riguarda il Dopo di Noi la Regione ha lavorato molto, raddoppiando le risorse nazionali che hanno permesso di finanziare progetti a medio/lungo termine molto validi.

L'Assessore conclude il suo intervento ringraziando Gemma e tutto il Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale perché, pur non risparmiando le critiche, hanno sempre dimostrato un corretto atteggiamento istituzionale.

Successivamente Mauro Maccari, Responsabile del Settore Organizzazione delle Cure e Percorsi di Cronicità della Regione Toscana, ha riportato il lavoro fatto dalla Regione per la programmazione ed il monitoraggio della Salute Mentale in Toscana, partendo dagli incontri di monitoraggio svolti insieme al Coordinamento in cui è stato possibile approfondire le tematiche riguardanti la tutela della salute mentale dei cittadini, con particolare attenzione alle varie esperienze territoriali e favorire una maggiore conoscenza dei risultati raggiunti, delle problematiche e delle opportunità presenti sul territorio, nonché una migliore programmazione degli interventi. In tali incontri sono stati accolti i contributi dei familiari che richiedono di:

- assegnare i responsabili agli incarichi scoperti;

- conoscere le disponibilità del progetto abitare supportato;
- conoscere il futuro dei centri diurni;
- necessità di dare un futuro agli inserimenti socio terapeutici, che durano troppo e non hanno reali sbocchi lavorativi:
- migliorare le attività fisiche e sportive per contrastare gli effetti collaterali delle terapie;
- prendere appuntamenti direttamente al DSM e non tramite CUP;
- risolvere le criticità strutturali e funzionali di alcune sedi dei CSM;
- contrastare la staticità dei progetti terapeutici;
- ridare ruolo ed importanza alle Consulte locali;
- valorizzare progetti innovativi;
- risolvere le criticità nei rapporti con le Associazioni, quando si verificano;
- garantire la continuità di cura attraverso la stabilità del personale;
- migliorare il rapporto con i medici di famiglia;
- risolvere le carenze nelle consegne di farmaci;
- migliorare la formazione e le metodologie di trattamento dell'autismo;
- promuovere interventi di prevenzione degli atti di violenza sui luoghi di lavoro;
- promuovere l'intervento sulle demenze organizzando punti specifici relativi alle competenze.

Ha continuato con lo spiegare il metodo applicato dalla Regione Toscana nei confronti della Salute Mentale che non può prescindere dalla comunità, valorizzando al massimo il rapporto tra operatore e utente, per evitare il ricovero attraverso la rete della comunità, favorendo una risposta dal basso per mezzo delle buone pratiche e promuovendo il lavoro multidisciplinare d'equipe. La Salute Mentale di Comunità cerca di supportare la costruzione delle reti locali con la diffusione dei patti territoriali: l'Ente Pubblico, attraverso la programmazione e la valutazione, chiama tutti i protagonisti (persona – famiglia – non/profit e for/profit – comunità) ad essere co-attori e co-responsabili del "bene-essere" delle persone. La Regione si è impegnata in questi anni nel presidiare il tema dell'abitare supportato, dell'inserimento lavorativo e nel sostenere con il Coordinamento e la Rete Toscana Utenti per la Salute Mentale la diffusione dei gruppi di Auto Mutuo-Aiuto e la facilitazione sociale.

Ha affrontato inoltre la questione della contenzione, per la quale la Regione Toscana si pone l'obiettivo del superamento definitivo, promuovendo lo sviluppo di pratiche incentrate sulla relazione tra operatori e pazienti. Nei casi, che purtroppo si verificano talvolta, nei quali l'utilizzo è legato esclusivamente a presupposti di necessità e urgenza proporzionate al pericolo, la Regione si farà promotrice di un monitoraggio attivo dei registri di contenzione degli SPDC e delle Cliniche Universitarie.

Per quanto riguarda il TSO, oltre a promuovere anche in questo caso pratiche incentrate sulla relazione e la formazione degli operatori sanitari e delle forze di polizia, definiranno un protocollo unico interaziendale per rilevare i dati in maniera omogenea. Rispetto ai disturbi dello spettro autistico è in fase conclusiva il tavolo per l'aggiornamento delle linee guida, è stata recentemente approvata una proposta di risoluzione sull'autismo per favorire l'inclusione sociale e la piena partecipazione ed ha presentato due recenti progetti innovativi ("PROGETTO EV.A dall'età Evolutiva all'età Adulta: percorsi diagnostici terapeutici assistenziali ed educativi in fase di transizione" e "PROGETTO Network Toscano per il riconoscimento, la diagnosi e l'intervento precoce dei disturbi dello spettro AUTistico"). La Regione sta lavorando inoltre alla revisione delle "Linee di indirizzo per la prevenzione e la cura dei Disturbi del Comportamento Alimentare" del 2006 (DGR 279/2006) attraverso un gruppo di lavoro. Le azioni da sviluppare sono in particolare: il potenziamento della rete di presa in carico, la promozione del ruolo dei pediatri e dei medici di famiglia nella diagnosi e presa in carico, il coinvolgimento dei familiari in tutte le fasi della cura.

Rispetto ai Disturbi Specifici d'Apprendimento è in fase di attivazione il gruppo di lavoro per la revisione e aggiornamento delle linee guida ed è stata attivata la commissione di controllo e verifica per il rilascio delle certificazioni da parte di soggetti privati. Infine ha descritto i progetti attivati su finanziamento UE Sprint1 e Sprint2 per la tutela della salute mentale di richiedenti asilo e rifugiati con problematiche psicopatologiche.

In seguito alla relazione del Dott. Maccari, l'Ing. Andrea Belardinelli, Direttore del Settore Sanità Digitale e Innovazione della Regione Toscana, ha fatto il punto della situazione sulla cartella clinica informatizzata, fornendo indicazioni temporali sul progetto, sollecitato dalla esplicita richiesta del Coordinamento al dibattito del 23 marzo 2019 alla "Sanità di Tutti". Il 26 giugno 2019 è stata istituita la cabina di regia ed il 16 settembre 2019 è partito ufficialmente il progetto, che durerà 24 mesi ed ha come obiettivi:

- creare un sistema unico, che consentirà una visione e gestione omogenea delle attività territoriali;
- istituire un Data Center unico regionale;
- omogeneizzazione delle funzionalità e delle integrazioni al livello regionale;
- revisione funzionale tecnologica ed ergonomica degli applicativi;
- utilizzazione da smartphone sia on-line che con app off-line;
- condivisione delle licenze d'uso e razionalizzazione dei costi di manutenzione e assistenza;
- piena integrazione con il FSE (Fascicolo Sanitario Elettronico) ed il pieno soddisfacimento dei debiti informativi.

La difficoltà principale è quella di uniformare diversi sistemi informatici presenti nelle ex Az.USL e mettere d'accordo i professionisti sui campi di indagine da inserire. E' attualmente in corso il test di una prima versione del software ed è previsto il passaggio in produzione nel primo trimestre del 2020 per completare tutte le attivazioni nel corso dell'anno.

Il Dott. Daniel De Wet, Psicologo collaboratore della Regione Toscana per la Salute Mentale, infine ha mostrato la cartella informatizzata e spiegato le funzionalità dell'interfaccia utente.

Liliana La Sala, Direttrice del settore prevenzione delle dipendenze, doping e salute mentale del Ministero della Salute, nel suo intervento ha presentato le attività degli uffici che coordina, che nel 2016 hanno avuto una riorganizzazione generale. Nel 2019, grazie all'attenzione che il vertice politico ha avuto per il tema, sono stati fatti notevoli passi in avanti ed a giugno 2019 si è riunito, dopo molto tempo, il tavolo per la salute mentale.

A livello di sanità l'Italia rappresenta un modello riconosciuto a livello mondiale ed in particolare la Regione Toscana è un'eccellenza, però a livello nazionale permangono purtroppo notevolissime diseguaglianze.

Negli ultimi anni inoltre la chiusura degli OPG ha presentato molte criticità per la difficile transizione alle strutture alternative (Rems). La Dott.ssa La Sala ha presentato il *PANSM* (*Piano di Azioni Nazionale per la Salute Mentale del 2013*) che affronta, per adulti e minori, i temi di prevenzione, trattamento, riabilitazione, rete dei servizi, formazione del personale, sistemi informativi e ricerca.

Dal 2015 è attivo inoltre il *rapporto SISM* (*Sistema Informativo sulla Salute Mentale*): i dati del rapporto sono disponibili annualmente sul sito web del Ministero della Salute (Rapporto SISM <u>www.salute.gov.it</u>) e riguardano l'anagrafica dei servizi, i dati di attività e utenza per setting assistenziale, le figure professionali in servizio, i ricoveri ospedalieri anche in emergenza, i costi ed il consumo di farmaci. Il Rapporto consente la valutazione di efficacia, efficienza ed appropriatezza degli interventi ed è lo strumento cardine per programmare l'erogazione dell'assistenza e disegnare strategie di livello nazionale. Dai dati nazionali risulta una spesa media per la salute mentale del 3,6%, che è assolutamente insufficiente dal suo punto di vista ed andrebbe almeno raddoppiata.

Il *Tavolo sulla Salute Mentale*, a cui abbiamo già fatto riferimento, è stato istituito con DM 24.01.2019 e da giugno si è già riunito quattro volte. Il Tavolo propone un confronto tra Ministero della Salute, Regioni, Società Scientifiche e Associazioni per verificare l'implementazione delle strategie prodotte e l'appropriatezza delle risposte organizzative, con il coinvolgimento dei portatori di interesse su tematiche specifiche e per proporre azioni normative ed operative per favorire l'attuazione dei più appropriati modelli di intervento per la diagnosi, la cura e la riabilitazione psicosociale dei portatori di disagio psichico.

La Dott.ssa La Sala ha concluso il suo intervento presentando le *criticità attuali della psichiatria*, che sono all'attenzione del tavolo per la salute mentale ed a cui bisognerà dare risposte, anche con l'allocazione verso la Salute Mentale di risorse del Fondo Sanitario Nazionale, che è stato incrementato di 2 miliardi di euro. Le criticità elencate sono: aumento dell'utenza per numero e complessità; nuovi casi difficili in psichiatria (sostanze nuove, isolamento sociale, immigrazione); difficoltà di prevenzione e intercettazione precoce del disagio; riduzione del personale per numero, qualità ed età media avanzata; apertura media dei servizi solo di 8 ore/dì; riduzione di prestazioni ed aumento di degenza residenziale.

Laura Bini, Presidente del Consiglio dell'Ordine degli Assistenti Sociali della Regione Toscana ha introdotto il suo intervento esplicando l'importante ruolo dell'Ordine degli Assistenti Sociali, che ha come scopo principale quello di assicurare prestazioni di qualità ed è nel loro massimo interesse collaborare con realtà, come il Coordinamento, che possono dare un contributo per risolvere le problematiche. Ha continuato spiegando come le risorse sociali siano di sostegno per la famiglia e la persona, ma in ottica d'integrazione sono anche parte della cura, che è fatta di luoghi dove stare e case dove abitare.

L'assistente sociale è una professione che riesce ad ascoltare i bisogni se messo nelle condizioni giuste per lavorare bene, quindi in salute mentale va sfruttato meglio. Le persone purtroppo spesso cadono tra un servizio e l'altro, per rimpalli di competenze e questo aspetto va assolutamente eliminato, perché è una criticità che non ha ragione di essere. La cartella sanitaria è uno strumento, necessario ma non sufficiente, perché sarà fondamentale coordinare meglio gli interventi.

Spiega che anche gli operatori hanno bisogno di sentirsi sostenuti e riconosciuti nelle proprie difficoltà, ritiene indispensabile inoltre fare un percorso di formazione per gli assistenti sociali nella salute mentale e chiede al Coordinamento la possibilità di proporre eventi formativi in tal senso.

Propone infine una sfida: cominciare a parlare della complessità dei bisogni che non trovano risposta, in quanto le istituzioni e organizzazioni hanno difficoltà nelle risposte complesse per la separazione dei saperi, che devono necessariamente essere integrati per dare una risposta unitaria.

Il Prof. Andrea Fagiolini, Professore Ordinario dell'Università degli Studi di Siena e Direttore della Clinica Psichiatrica e Scuola di Specializzazione in Psichiatria, ha aperto i lavori del pomeriggio con una lezione magistrale sulla depressione, trattando gli aspetti epidemiologici, eziopatogenetici, la cura e la prognosi per la depressione, oggi ormai prima causa di disabilità, sia unipolare che bipolare, su cui si è soffermato in maniera particolare. Ci ha spiegato come oggi siano leggermente cambiati alcuni sintomi tipici tra le due sindromi e consiglia di prendere sempre in adeguata considerazione i sintomi di attivazione, trattando per non correre rischi sempre una depressione con tale sintomi come bipolare, perché l'effetto degli antidepressivi se non associato a stabilizzanti dell'umore potrebbe portare a rischio suicidiario. Per quanto riguarda il disturbo bipolare spesso sono presenti deliri e disturbi psicotici, che se adeguatamente trattati rientrano, mentre in passato venivano scambiati spesso per sintomi schizofrenici.

In questa lezione ha riportato inoltre alcuni dati epidemiologici sul suicidio, seconda causa di morte fra i più giovani, e spiegato come poterne prevenire il più possibile. Se infatti in psichiatria gli interventi di prevenzione del suicidio sono all'ordine del giorno, purtroppo non si riesce in tutti i casi. Si è visto che è importante parlarne il più possibile e sensibilizzare l'opinione pubblica al riguardo. Inoltre la famiglia può sostenere la persona in difficoltà parlando adeguatamente delle speranze di trattamento, comunicando chiaramente che possono chiedere aiuto. Ha illustrato inoltre i recenti progressi della medicina che a suo parere sta facendo scoperte impensabili solo pochi anni fa, anche se purtroppo in salute mentale solo due industrie continuano a fare ricerca. Ha descritto farmaci che agiscono sugli ormoni e sul sistema immunitario che è ritenuto molto coinvolto nelle nostre malattie; siamo vicini ad avere una cura ultrapersonalizzata con una sorta di antibiogramma individualizzato per comprendere quali farmaci possono rispondere positivamente sulla singola persona. La speranza da trasmettere alle persone che soffrono è che avere una buona qualità di vita è un obiettivo realistico già oggi, poi se verrà trova la cura anche meglio. E'

fondamentale infine avere una qualche forma di supporto, come quello che viene fatto dalle associazioni e tutte quelle strutture di aggregazione, che in passato erano più presenti e fornivano solidarietà e contesti di socialità.

I Direttori di Dipartimento Salute Mentale e Dipendenze Roberto Sarlo (USL Toscana Nord-Ovest), Giuliano Casu (USL Toscana Centro) e Giuliana Galli (USL Toscana Sud-Est) hanno illustrato le modalità e l'organizzazione per le *verifiche dei Progetti Terapeutici Riabilitativi Individualizzati*, che effettueranno in collaborazione con il Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale.

La Regione Toscana, con la Delibera n. 1245 del 12-11-2018, ha promosso un monitoraggio qualitativo/quantitativo sull'applicazione del Piano Terapeutico-Riabilitativo Individuale nei Servizi di Salute Mentale, assegnando a ciascuna Azienda USL Toscana un finanziamento di € 24.000,00; Successivamente, con il Decreto n. 1166 del 31-01-2019, la stessa RT ha chiarito le modalità di attuazione del monitoraggio, attraverso l'attività di tre professionisti psicologi che le ASL avrebbero dovuto individuare. E' stata concordata l'istituzione di una apposita *CABINA di REGIA*, composta dal Responsabile Regionale, dai Responsabili dei tre Dipartimenti di Salute Mentale, dagli psicologi individuati e da una rappresentanza del Coordinamento Toscano delle Associazioni della Salute Mentale, col compito di:

- ✓ Elaborare una specifica griglia per la raccolta dei dati di monitoraggio
- ✓ Verificare l'attuazione del monitoraggio a livello di Unità Funzionale e Zona-Distretto in collaborazione con le associazioni di familiari e utenti a livello locale
- ✓ Promuovere la diffusione e condivisione dei risultati nelle Unità Funzionali

Gli <u>obiettivi</u> del progetto consistono nel monitorare l'utilizzo dei PTRI all'interno delle UU.FF. SMA e SMIA del Dipartimento Salute Mentale e Dipendenze al fine di diffonderne l'uso e raggiungere criteri omogenei per la sua applicazione. Le <u>azioni di miglioramento</u> sono l'adozione di un modello unico per la stesura del PTRI, l'applicazione diffusa in tutte le UU.FF. e criteri condivisi di utilizzo. Gli <u>indicatori di risultato</u> sono invece il monitoraggio in tutte le UU.FF. SMA e SMIA aziendali; il numero PTRI redatti secondo criteri condivisi, indicati dai requisiti dell'Accreditamento Sanitario; la verifica/confronto con le Associazioni di ogni Zona-Distretto; la stesura di una procedura aziendale per l'applicazione PTRI in Salute Mentale e la diffusione e condivisione in tutte le UU.FF.

Il collaboratore dovrà rapportarsi con la "<u>Cabina di Regia"</u> e dovrà svolgere opera di monitoraggio sull'applicazione del PTRI, raccogliere proposte e suggerimenti provenienti dagli operatori per poter arrivare alla stesura di una procedura unica aziendale.

Il *Piano Terapeutico-Riabilitativo Individuale è stato inserito nei criteri di accreditamento per il 2019* e prevede i seguenti punti:

- diagnosi, valutazione del paziente
- risorse individuali/familiari/sociali
- aree di intervento prioritarie, obiettivi da raggiungere
- modalità e tempi di valutazione degli obiettivi
- tipologia di trattamento utilizzato
- consenso dell'utente (o di chi ne esercita legalmente la rappresentanza)
- case manager e, nel caso di un paziente "preso in carico ", equipe multiprofessionale di riferimento e responsabile del percorso di cura

Il progetto terapeutico è valutato periodicamente ogni 6 mesi.

Successivamente, grazie agli interventi dei presenti, è scaturito un dibattito che ha messo in *luce alcune criticità* relative proprio ai progetti individualizzati, soprattutto per quello che riguarda il coinvolgimento della famiglia. Il lavoro in atto è infatti sicuramente un grosso passo in avanti, grazie al monitoraggio ed all'inserimento nei criteri di accreditamento, ma i nodi da sciogliere restano ancora molti. Dal dibattito scaturito sembra infatti che i progetti siano presenti all'interno dei servizi, ma molto spesso fatti più per la forma che per la sostanza, per cui si rende indispensabile dedicare energia a *promuovere la cultura del PTRI*

all'interno dei servizi, ma anche più in generale il *paradigma della recovery*, che vede il paziente protagonista attivo della sua cura.

Per quanto riguarda la psichiatria adulti a volte esistono anche *problemi inerenti la privacy*, perché molti pazienti non desiderano il coinvolgimento familiare. Una metodologia estremamente efficace per coinvolgere sia pazienti che familiari è la *psicoeducazione*, che è in grado di fornire una comprensione della malattia ed i modi migliori per la sua gestione.

Per quanto riguarda la Tavola Rotonda purtroppo le Direzioni Aziendali USL Centro e USL Sud-Est non hanno potuto prendere parte al Convegno perché impegnate in Consiglio Regionale.

Lorenzo Roti, Direttore Sanitario dell'Azienda USL Nord-Ovest è riuscito invece a raggiungerci come da programma ed ha illustrato la progettualità della sua Azienda Sanitaria ed il lavoro che stanno facendo per far avvicinare più possibile i dipartimenti con le zone distretto. E' emerso infatti chiaramente in tutto il convegno la difficoltà che la Regione ha avuto con il passaggio alle tre aree vaste e con la conseguente perdita di rapporti con le realtà locali, per cui si è reso necessario identificare dei modi a livello zonale per l'attivazione di un confronto costruttivo con le associazioni. Non bastano le consulte in plenaria ed i comitati di partecipazione, c'è bisogno di identificare metodologie nuove per avere contatti con i professionisti che operano sul campo, i pazienti e le associazioni, uniche realtà che sono in grado di dare una lettura precisa di ciò che accade nei servizi. Ha affrontato inoltre il problema delle strutture alternative al carcere, il lavoro di confronto che stanno avendo con le Procure e la soluzione di strutture intermedie. Infine ha dato conto della situazione dell'SPDC di Piombino, su cui è presente una progettualità ancora non esecutiva per problemi burocratici, ma che ha già i finanziamenti regionali. Sono stati individuati 5 psichiatri e 13 infermieri per l'apertura e stanno sollecitando quanto possibile per accelerare l'iter burocratico. Ha infine parlato delle verifiche su come lavorano all'interno dei CSM e se riescono a garantire un'apertura per almeno 12 ore/di per 6 gg alla settimana.

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

La Presidente

Genne Del Corlo