

PRESIDENTE: Rita Tarantino

Referente Gruppo di Lavoro "Salute Mentale": Lucio d'Arpe

VERBALE GRUPPO DI LAVORO DEL 30 NOVEMBRE 2023, ore 10,00
«SALUTE MENTALE»

«Stato dell'arte delle linee socio assistenziali»

Risultano presenti:

PER L'ASL LECCE

-Il Direttore Sanitario, **dott. Antonio Bray**

Il Direttore Sanitario dell'Asl Lecce è delegato a rappresentare il Direttore Generale dell'Asl Lecce, avv. Stefano Rossi.

-Il Direttore Dipartimento "Salute Mentale", **dott. Serafino De Giorgi**

-Il Direttore Dipartimento Medicina Fisica e Riabilitazione,

dott.ssa Cristina Maria Del Prete

E' presente anche la **dott.ssa Assistente Sociale Francesca Zaccaria**

-Il Direttore NPI, dott.ssa Lucia Margiotta, è assente ma ha delegato il **dott. Diego De Matteis della stessa Unità di NPI.**

Il Direttore Amministrativo risulta assente

PER LE ASSOCIAZIONI

-**Prof. Lucio d'Arpe, Associazione A.E.E.O.S. onlus, Referente il Gruppo di Lavoro "Salute Mentale"**

-**Prof.ssa Rosa Orlando, Associazione C.D.S., e Vice Presidente del CCM.**

È presente la **dott.ssa Franca Carluccio, Segretaria del CCM Asl Lecce**

Come già comunicato, sono stati invitati a partecipare alla presente convocazione i seguenti genitori:

a) **Vanessa Montinaro;**

b) **Katiuscia Anna De Santis.**

La Presidente del CCM Asl Lecce, Rita Tarantino, è assente e viene Rappresentata dalla Vicepresidente **prof.ssa Rosa Orlando.**

Il Gruppo di Lavoro "Salute Mentale" del CCM Asl Lecce si riunisce su richiesta delle Associazioni del CCM, e dei genitori di persone fragili, per discutere sul seguente argomento concordato con la Direzione Strategica della stessa Asl Lecce:

«Stato dell'arte delle linee socio assistenziali».

Il Referente del Gruppo di Lavoro "Salute Mentale", operante in seno al CCM Asl Lecce, prof. Lucio d'Arpe, ringraziando il Direttore Sanitario, dott. Antonio Bray, sempre sensibile alla "salute" delle persone, e che ha reso possibile detta convocazione con la partecipazione attiva di ben due Direttori di Dipartimento e del Direttore dell'importante Unità di N.P.I. (Neuro Psichiatria Infantile), rende noto, in maniera chiara e sintetica, i motivi che hanno reso necessario questa riunione.

Preliminarmente, il Referente del Gruppo consegna a tutti i presenti un fascicoletto contenente diversi documenti che illustrano, in maniera inequivocabile (e ove fosse necessario), i motivi della convocazione e le legittime lamentele dei genitori: documenti che fanno parte integrante del presente Verbale, e che successivamente verranno indicati in maniera analitica.

Gli argomenti specifici attengono direttamente i punti di forza e i punti di debolezza del Servizio offerto dall'UOCD di NPI:

- a) punti di debolezza: per brevità si possono riassumere principalmente nella mancanza, nell'attuale pianta organica, di figure basilari per il Servizio, come terapisti e neuropsichiatri infantili, come peraltro già evidenziato nel lontano 2015, e documentato in Verbali, che fanno parte dei documenti consegnati a tutti ad inizio lavori;
- b) punti di forza: la indiscussa competenza professionale e dedizione (come peraltro dichiarato dagli stessi genitori partecipanti ai presenti lavori) e la piena disponibilità della Direzione Strategica dell'Asl Lecce di affrontare e risolvere tanti problemi, che, nel tempo, SE NON RISOLTI, si traducono in veri e propri disservizi per le stesse persone:
disservizi che non si possono più accettare.

Tutti sono concordi:

- nel sostenere che bisogna rispondere ai singoli bisogni delle persone (principio peraltro sostenuto e ribadito più volte dallo stesso Direttore Sanitario dell'Asl Lecce, dott. Antonio Bray);
- che ora bisogna urgentemente passare dagli enunciati di principio alla fase attuativa, per dare risposte ai bisogni delle persone "fragili", tramite apposite determinazioni e deliberati: **ecco il motivo della richiesta della presenza fisica del direttore amministrativo** (e non per far numero).

Andiamo per ordine.

Immediatamente il Direttore Sanitario, dott. Antonio Borgia, nel prendere la parola, e con dovizia di particolari, descrive in maniera chiara, come già fatto in altri Gruppi di Lavoro, l'impegno sia della Regione Puglia e sia della Direzione Strategica dell'Asl Lecce, per quanto attiene proprio la Neuro Psichiatria Infantile, e con particolare riferimento all'**autismo**:

- a) La Regione Puglia ha deciso di investire molto in questo campo, tanto da prevedere un Fondo per l'Autismo, che sostituisce il precedente sistema che prevedeva un contributo per l'ABA;
- b) L'Asl Lecce intende darsi una nuova organizzazione che ponga realmente la persona al centro di tutto il processo di diagnosi e di riabilitazione, attraverso:
- 1) lo stanziamento di apposito fondo per il "Progetto di Ippoterapia": a tal fine il dott. Serafino De Giorgi, Direttore Dipartimento "Salute Mentale", sta predisponendo il "Bando di Interesse", per conoscere cosa è presente e disponibile sul territorio. In via *informale* si è accennato che gli educatori devono essere qualificati, e che sul territorio è presente il maneggio Sarcinella;
 - 2) l'evitare l'**eccesso delle diagnosi**, come attualmente avviene in alcuni casi, che non fanno altro che disperdere le risorse umane e aggravare l'impegno dei familiari;
 - 3) la diagnosi precisa, in quanto nella persona autistica non ci deve essere "**comorbidità**", ovvero la persona (anche se di pochi anni) non deve presentare altre patologie che inficiano la riabilitazione;
 - 4) la creazione di un Centro di NPI, ubicato nell'Ospedale di Galatina, ideale per la sua posizione territoriale (in precedenza si parlava dell'Ospedale di Scorrano), che "diviene luogo idoneo e un'occasione in più per investire".

L'Ospedale di Galatina, continua il Direttore Sanitario:

- a) Diventerà un punto di riferimento per tutta la Provincia, anche di orientamento medico con percorsi specifici per la NPI: "**Dare dignità alla UOC di NPI**", questo è quanto affermato dallo stesso Direttore Sanitario;
- b) Sarà tutto innovativo, prevedendo l'Area Ambulatoriale con "orientamento";
- c) Verrà dato spazio alla "**pandas**"¹ (*semiotica sconosciuta*, parole di Direttore Sanitario), con interventi specifici, oltre alla epilessia e per "i piccoli mali";
- d) Verrà attuata la **Riabilitazione di 2° Livello**, valorizzando le risorse e prevedendo la Palestra per la Riabilitazione, *sempre* secondo il seguente intervento-procedura di riabilitazione:

Territorio ↔ Ospedale ↔ Familiari

Infine, il dott. Bray, insiste nel ribadire che "non basta avere un'eccellenza", in quanto bisogna puntare, invece, alla creazione di un TEAM di operatori altamente preparati che diano un Servizio di Qualità: questo deve essere il *nostro* impegno!

Le signore Vanessa Montinaro e Katuscia Anna De Santis, madri di due ragazzi autistici gravi, su richiesta del Direttore Sanitario, in maniera sintetica e tranquilla, rendono noto, allo stesso

Direttore Sanitario, le attuali difficoltà riscontrate, anche se gli operatori della NPI, tra cui il presente dott. Diego De Matteis, fanno del loro meglio e non si risparmiano:

- 1) Lunghe attese per una visita specialistica;
- 2) Interventi di riabilitazione non effettuati da anni;
- 3) Docenti che aspettano di parlare con le figure preposte all'inclusione scolastica;
- 4) Non si sa cosa fare quando il figlio raggiungerà i 18 anni.

Il Direttore del Dipartimento di Riabilitazione, dott.ssa Cristina Maria Del Prete, su sollecitazione dell'intervento mirato della sig.ra Vanessa Montinaro, che ha un ragazzo autistico grave, interviene evidenziando quanto sia reale quanto evidenziato dalla stessa genitrice. Pertanto:

- a) Attualmente manca un setting specifico, ex art.26², per tutte le persone dello spettro autistico che, ai 18 anni, "transitano" dalla NPI all'Unità di Riabilitazione;
- b) Attualmente, anche se già evidenziato in altra sede, stanno "arrivando", all'Area della Riabilitazione, ragazzi della NPI senza alcun tipo di procedura codificata e condivisa: manca una vera e propria "presa in carico", e pertanto un Setting Dedicato;
- c) Attualmente ci sono Centri privati sul Territorio dell'Asl Lecce che non hanno i requisiti di cui all'ex art.26¹;
- d) Bisogna "sensibilizzare" e coinvolgere direttamente i genitori che devono (anche se lo sono già) sempre più i punti di forza per la riuscita del dimenticato "progetto individualizzato".

Immediatamente il Direttore Sanitario dell'Asl Lecce, dott. Antonio Bray, "punta" il Suo intervento su diversi argomenti, tra cui:

- 1) L' **appropriatezza diagnostica**;
- 2) Sulla **risorsa dei genitori**, che sono i massimi collaboratori nella riabilitazione dei propri figli;
- 3) Bisogna puntare sempre più sulle c.d. "cure" che devono essere "equie per tutti";
- 4) Al fine di far sentire gli interventi riabilitativi un qualcosa di non evulso dal proprio contesto-realtà, puntare sempre più sul luogo "casa" della persona;
- 5) Non ultimo, fare un percorso formativo anche rivolto ai genitori, tramite l'Ufficio della Formazione dell'Asl Lecce, il cui Responsabile è il dott. Paolo Moscara;
- 6) **Ultimo ma sempre primo**: "tener conto della variabilità di certe situazioni", ovvero "trovare per ogni bambino-ragazzo-persona l'ideale Piano Individuale Assistenziale" (parole testuali del Direttore Sanitario, dott. Bray).

Su un breve intervento del Referente il presente Gruppo di Lavoro, Lucio d'Arpe, e della prof.ssa Rosa Orlando, sul tipo di approccio metodologico con i ragazzi autistici, tutti i presenti concordano che, per un idoneo approccio metodologico non bisogna privilegiare un solo ed esclusivo metodo, come avviene ora per l'ABA³, ma bisogna saper armonizzare contemporaneamente altri diversi metodi: ovviamente mai improvvisare!

A tal proposito il prof. Lucio d'Arpe fa sinteticamente riferimento ai seguenti metodi:

- a) La Comunicazione Totale "CT" (ora chiamata impropriamente comunicazione aumentativa);
- b) La Comunicazione Multimodale (da non confondere con la Comunicazione Multimediale);
- c) La Metodologia Situazionale;
- d) La Metodologia "Ambientale".

Interviene il dott. Diego De Matteis, delegato dall'UO di NPI, il quale illustra i numerosi impegni svolti da tutto il personale della medesima Unità Operativa, oltre ai Servizi presenti in tutta la Provincia, anche con riferimento alla definizione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA³), che deve essere di tipo individuale/personalizzato.

Inoltre, precisa che:

- non tutti gli operatori usano il metodo ABA⁴, che richiede una formazione specifica;
- bisogna puntare sui "progetti" che coinvolgano più persone;
- per quanto attiene la diagnosi e sulla base delle sue competenze ed esperienze:

- a) la diagnosi non può e non deve essere *fossilizzata* ad una certa data, in quanto ha una sua naturale evoluzione, in base a tanti fattori che condizionano la "vita" di quel determinato giovane;
- b) pertanto, la diagnosi, fatta a due anni ad un bambino autistico, è certamente suscettibile di cambiamento nel tempo.

Tutto ciò richiede tempo e personale a sufficienza.

Il Direttore Sanitario riprende la parola e con dovizia di particolari illustra l'impegno dell'Asl presso la Sede dell'Ospedale di San Cesario di Lecce, con:

- 1) La costituzione di un Nucleo *dedicato* con competenze riabilitative;
- 2) L'attivazione di ben 24 posti letto, con particolare e adeguata assistenza medico e diagnostica;
- 3) Fa riferimento al potenziamento della "biologia molecolare" (anche se già presente presso il Dea) per ... creare le vere condizioni per gli interventi individuali. Per non parlare poi della robotica!

Alle ore 10,58, risulta presente il Direttore del Dipartimento di Salute Mentale dell'Asl Lecce, dott. Serafino De Giorgi, il quale si scusa per non essere stato presente sin dall'inizio dei lavori, e ringrazia il Direttore Sanitario che ha saputo compensare la sua assenza, e interviene adeguatamente con rendere noto:

- a) Le croniche e complesse difficoltà attuali della NPI: "oltre alle belle idee, queste devono essere accompagnate da *risorse*" (queste le testuali e legittime parole del dott. De Giorgi);
- b) Abbiamo (avremo) la disponibilità di ben n.12 posti letto ospedaliero per le persone della NPI: la Regione Puglia intende investire molto in questo campo;
- c) Ci saranno a breve "Percorsi di Cura Integrati" in un Sistema di interventi per i ragazzi;
- d) Verrà istituito un Centro Ambulatoriale per l'Autismo, anche con riferimento alla maggiore età delle persone e all'applicazione dell'ex art. 26;
- e) Bisogna puntare sul percorso diagnostico senza discontinuità.
- f) Fa riferimento al "Progetto di Ippoterapia": a tal fine sta predisponendo il "Bando di Interesse", per conoscere cosa è presente e disponibile sul territorio. Il bando è aperto a tutti compreso il Terzo Settore.

Attualmente, continua il dott. De Giorgi, stiamo ragionando sui numeri delle persone che si rivolgono ai Servizi, tenendo presente che la Regione Puglia non ci fa mancare le risorse economiche (non si può dire lo stesso per quelle umane).

Il dott. Bray fa riferimento alla mancanza di personale che è diventata una vera e propria emergenza sociale, e, per quanto attiene cosa accade al superamento dei 18 anni, "bisogna consolidare l'esistente e ... fare un passo avanti".

Il Direttore del Dipartimento Riabilitazione, dott.ssa Del Prete, evidenzia ancora la difficoltà a fornire un Servizio adeguato, considerato che il Dipartimento:

- a) È privo da anni di n.4 (quattro) fisiatristi;
- b) In questo periodo, anche per il collocamento a riposo, ha perso ben n.33 (trentatré) unità con professionalità essenziali per il Servizio, come i fisioterapisti.

Il dott. Antonio Bray fa riferimento alla mancanza del personale, dovuto anche al fatto che diversi Concorsi, indetti dall'Asl Lecce, vanno deserti. Si fa anche riferimento al fatto del numero chiuso all'accesso di determinate Facoltà e specializzazioni, e che molti medici si orientano verso le Strutture private, oltre a diversi medici leccesi che potrebbero ritornare nel Salento.

Attualmente si sta svolgendo il concorso per i candidati in possesso della specializzazione in Psichiatria ovvero nelle discipline riconosciute equipollenti o affini: verranno assunte n. 10 (dieci) unità.

Il dott. Bray, inoltre, rende noto che la Direzione Strategica dell'Asl sta cercando di risolvere in parte la mancanza di personale anche in altri Servizi, come il CUP, "potenziando" la "Sanità Service", assegnandole funzioni e risorse economiche aggiuntive, in modo che sia la medesima ad assumere il personale e svolgere determinati Servizi.

Il Gruppo, inoltre, auspica che la Carta dei Servizi dell'Asl Lecce (quella rinveniente sulla pagina internet) sia aggiornata, in quanto quella attuale riporta dati e informazione non attendibili.

Prima di chiudere i presenti lavori, il dott. Serafino De Giorgi, con una punta di sincera amarezza, afferma chiaramente che, "se mancano i soldi per l'assunzione di personale specializzato, tutto quanto detto sin d'ora sono solo belle parole che restano tali"!

Il Referente del Gruppo di Lavoro ringrazia tutti per la partecipazione fattiva ai lavori e dichiara chiusa la riunione alle ore 11,50, e si resta in attesa di una nuova convocazione per conoscere cosa è stato fatto.

Come da prassi, il Referente si fa carico di predisporre la stesura del presente verbale e di sottoscriverlo per dare valore legale al medesimo.

Allegato: foglio firme dei presenti ai lavori.

Si riporta qui di seguito l'elenco dei Documenti facenti parte del fascicolo consegnato ai presenti, per un totale di n.16 (sedici) allegati, e che, ad ogni buon fine, fanno parte integrante del presente Verbale:

- 1) Comunicazione Associazione AEEOS internet del 7 Novembre 2023: Proposta ipotesi o.d.g. Gruppo Lavoro "Salute Mentale";
- 2) Verbale Gruppo di Lavoro del CCM "Disabilità" del 16 Maggio 2023;
- 3) Comunicazione Associazione AEEOS del 14 Luglio 2023: Nascita di un "Centro per Persone Autistiche" ("anche") nella Provincia di Lecce;
- 4) Comunicazione Associazione AEEOS del 26 Settembre 2023: Rimodulazione e Organizzazione: spostamento della NPI al Dipartimento di Riabilitazione;
- 5) Comunicazione Associazione AEEOS del 22 Ottobre 2023: Stato dell'arte sulle richieste, proposte e intese, alcune già sottoscritte, ma ancora non attuate;
- 6) Comunicazione Associazione AEEOS del 12 Giugno 2023: Integrazione scolastica degli alunni disabili: trasmissione Verbale del CCM Asl Lecce e richiesta accesso civico Relazione del GLHP (comunicazione inviata all'ex Ufficio Scolastico Provinciale);
- 7) Comunicazione internet del 25 Ottobre 2023, di sollecito alla comunicazione di cui al punto precedente;
- 8) Comunicazione di riscontro del Ministero Istruzione e del Merito di Lecce del 3 Novembre 2023: Accesso Foia. A detto riscontro sono allegati i seguenti atti:
 - Verbale Riunione con i Referenti Unità Multidisciplinare Età Evolutiva dell'Asl Lecce e l'UST del Ministero del 26 Gennaio 2023;
 - Intese Interistituzionali per Inclusione Scolastica degli alunni disabili della Provincia di Lecce, anno 2023/24.
- 9) Comunicazione internet Associazione AEEOS del 18 Ottobre 2022: Richiesta incontro con Responsabile UOC di NPI;
- 10) Comunicazione internet Associazione AEOS del 3 Ottobre 2023: Bando OSS e Servizio di Assistenza Scolastica...;
- 11) Verbale del Gruppo di Lavoro del CCM Asl Lecce "Area Sociale – Salute Mentale", del 31 Maggio 2018;
- 12) Verbale del Gruppo di Lavoro del CCM Asl Lecce "Area Sociale – Salute Mentale", del 14 Dicembre 2015;
- 13) Comunicazione Asl Lecce del 2 Novembre 2015, Convocazione Tavolo Tematico per il 5 Novembre 2015;
- 14) Verbale del Gruppo di Lavoro del CCM Asl Lecce "Area Sociale – Salute Mentale", del 5 Novembre 2015.

IL REFERENTE GRUPPO
LAVORO SALUTE MENTALE
(prof. Lucio d'Arpe)



Le seguenti note, a cura del Referente Lucio d'Arpe, hanno il solo e unico scopo di rendere il Verbale più *comprensibile* anche ai non addetti ai lavori, che nel futuro potrebbero leggerlo.

1- Pandas: Il termine PANDAS è un acronimo inglese che sta per Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorders Associated with Streptococcal Infections – **Disturbi neuropsichiatrici pediatrici autoimmuni associati a infezioni Streptococciche** (come la scarlattina o la difterite).

In realtà, ancora oggi non è stato identificato nessun autoanticorpo o reazione autoimmune in questa malattia caratterizzata da disturbi ossessivo-compulsivi e/o tic. Si ritiene che possa essere scatenata da un'infezione, spesso da Streptococco.

(da <https://www.ospedalebambinogesu.it/pandas-99309/>)

2- ex art. 26: Tra i principi fondamentali della “nostra” Costituzione c'è quello di tutelare le persone più fragili ed è con questo scopo che sono stati istituiti i **centri di riabilitazione ex art. 26**.

All'interno di queste strutture si mettono in atto percorsi terapeutici multidisciplinari, che aiutano i pazienti (persone, prima di tutto) con disabilità a recuperare le principali funzionalità e vivere una vita più serena. Ecco come funziona il servizio e quali sono le modalità per accedervi.

I centri di riabilitazione ex art. 26 sono disciplinati dalla legge n.883/78, che definisce tutti gli aspetti legati alle prestazioni assistenziali dei pazienti con disabilità fisiche, psichiche e/o sensoriali.

Per operare come centri ex art. 26 è **necessaria un'autorizzazione concessa dalla Regione di riferimento**. Tale permesso si rilascia solo se il centro possiede determinate caratteristiche, atte a garantire il miglior percorso terapeutico per pazienti con problematiche così particolari.

È obbligatoria, ad esempio, la presenza di un team multidisciplinare composto da operatori specializzati nella riabilitazione, psicologi e medici oltre al Direttore Sanitario. Questi ultimi hanno il compito di coordinare il lavoro dell'intera équipe.

La strategia riabilitativa messa in atto dai centri ex art. 26 prevede l'elaborazione di un piano riabilitativo individuale pensato per le specifiche esigenze di ogni paziente.

Il percorso **mira a una rieducazione a livello funzionale e sociale** per favorire il recupero delle attività che garantiscono una buona qualità di vita. La strategia di cura si adatta ai bisogni e ai progressi del paziente e tende quindi a cambiare durante il percorso di riabilitazione.

Nel piano individuale si definiscono gli obiettivi a medio e lungo termine, i tempi previsti per il loro raggiungimento e le azioni che servono a soddisfare tali aspettative.

(Stralcio da <https://www.centromedicoriabilitativo.it/blog/2021/03/riabilitazione-ex-art-26/>)

3-PDTA: La stessa Intesa in Conferenza Unificata del 10 maggio 2018 sul documento recante “Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico” prevede, all'articolo 7, che il **Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA)** sia in raccordo con il più ampio progetto individuale di vita che tenga in considerazione i livelli di gravità anche per determinare il livello di supporto necessario.

4-ABA: acronimo, che in inglese diventa **Applied Behaviour Analysis (Analisi Applicata del comportamento)**.

Si tratta di un ramo dell'analisi del comportamento, la scienza che descrive le relazioni esistenti tra il comportamento e gli eventi che lo causano e influenzano.

La **prima applicazione dell'ABA**, ai casi di autismo, avviene nel 1960 a opera di Lovaas, lo psicologo norvegese che sperimenta con successo la diminuzione di comportamenti disfunzionali attraverso l'intervento comportamentale.

Lovaas dimostra l'efficacia della formazione linguistica nell'ambito del processo educativo, sottolineando l'importanza di **applicare gli interventi precocemente e in maniera intensiva**.

Le sue teorie, testate e comprovate, si pongono in totale contrapposizione con quelle che sono le ‘convinzioni’ del tempo sull'autismo, considerato prevalentemente un problema legato all'incapacità dei genitori di stabilire un rapporto con il figlio.

Sulla base dei risultati ottenuti dagli interventi comportamentali da lui stesso messi in atto, lo psicologo dichiara che l'autismo e le relative manifestazioni sintomatiche sono aperte al cambiamento, per cui **i bambini che presentano tale tipologia di disordine sono perfettamente in grado di beneficiare dell'insegnamento**, purché trattati con gli adeguati approcci.

L'ABA mira a **ridurre le abitudini comportamentali problematiche** e disfunzionali attraverso la **costruzione di rituali comportamentali adattivi**.

Si tratta di una tecnica ‘evidence-based’, ossia basata sull'evidenza.

Ciò significa che si basa soltanto sulle procedure la cui efficacia è stata comprovata dalle ricerche scientifiche.

Le tecniche di intervento seguono un'**applicazione metodologica estremamente rigorosa**, nell'ambito della quale è previsto un monitoraggio costante dei risultati raggiunti.

(da <https://www.unicusano.it/blog/didattica/master/metodo-aba/>)