



**ASSOCIAZIONE FAMIGLIE PER  
LA SALUTE MENTALE**

**Atti del convegno**

***“Dal tunnel delle malattie  
mentali si può uscire”***

***a cura  
Ing. Chiara Piletti***

**Convegno organizzato in occasione del decennale F.A.S.M.  
29 marzo - 10 maggio - 7 giugno 2003**

# Indice

## Presentazione

<b>29 marzo 2003: “Prospettive per migliorare e guarire”</b>	7
<b>“Relazione introduttiva”</b>	9
Gemma Del Carlo	
<b>“Saluti delle autorità”</b>	13
Ass.Ornella Vitali	13
On. Raffaella Mariani	14
Dott.ssa Cipriani	14
<b>“Apertura dei lavori”</b>	16
Dott.ssa Maria Giuseppina Cabras	16
Dott. Oreste Tavanti	18
<b>“Quali servizi?”</b>	20
Dott.Pierangelo Scatena	20
Dott. Enrico Marchi	24
Dott.ssa Favatà	29
Sen. Maria Eletta Martini	37
<b>“I trattamenti più efficaci per favorire la guarigione”</b>	39
Prof. Carmine Munizza	
<b>“Dalla schizofrenia si può anche guarire”</b>	47
Dott. Mario Betti	
<b>“Quale ruolo ha la Chiesa nei confronti delle malattie mentali?”</b>	62
Mon. Fausto Tardelli	
<b>“Testimonianze e dibattito”</b>	65
<b>“I risultati delle ricerche epidemiologiche delle malattie mentali”</b>	78
Prof. Pierluigi Morosini	
<b>“Il paziente come protagonista della sua cura”</b>	90
Dott. Remigio Raimondi	
<b>“Ruolo e importanza delle associazioni”</b>	97
Pres. Eduardo Pavone	97
Pres. Ernesto Muggia	99
<b>“Testimonianze e dibattito”</b>	101
<b>10 maggio 2003: “Prevenzione e percorsi terapeutici”</b>	107
<b>“Relazione introduttiva”</b>	109
Gemma Del Carlo	
<b>“Saluti delle autorità”</b>	110
Ass.Antonio Torre	
<b>“Apertura dei lavori”</b>	112
Dott. Oreste Tavanti	

<b>“Quali servizi?”</b>	114
Dott.ssa Lucia Corrieri Puliti	114
Dott. ssa Maria Lidia Muccioli	117
Dott. Pietro Lastrucci	125
Dott.ssa Branka Vujovic	127
<b>“L’efficacia del farmaco”</b>	132
Dott.ssa Laura Musetti	
<b>“La vulnerabilità e le cause del malessere”</b>	142
Dott. Rolando Paterniti	
<b>“La psico-educazione alla famiglia”</b>	148
Dott. Francesco Tafuro.	
<b>“Ascolto e auto-aiuto tra i familiari”</b>	156
Gemma Del Carlo	
<b>“Intervento Regionale”</b>	158
Ing. Mario Romeri	
<b>“Testimonianze”</b>	161
 <b>07 giugno 2003: “Le strategie del reinserimento”</b>	165
<b>“Relazione introduttiva”</b>	167
Gemma Del Carlo	
<b>“Saluti delle autorità”</b>	168
Sen. Maria Eletta Martini	
<b>“Apertura dei lavori”</b>	170
Dott. Oreste Tavanti	
<b>“La riabilitazione”</b>	172
Dott. Evaristo Pasquale	
<b>“Quali servizi?”</b>	181
Dott. Enrico Marchi	181
Dott. Antonio Elmi	188
<b>“L’inserimento lavorativo”</b>	194
Ass. Antonio Torre	
<b>“Lavoro: esperienze a confronto”</b>	200
Dott. Daniele De Ranieri	200
Carena Giancarlo	202
Franco Colomani	208
Ricci Patrizia	210
<b>“L’integrazione sociale”</b>	212
Ass. Ornella Vitali	
<b>“Attività integranti nel tempo libero e arte-terapia”</b>	213
<b>“Intervento conclusivo dell’Ass. Regionale alla Sanità</b>	222
Enrico Rossi	

# Presentazione

La F.A.S.M. è un'Associazione di Volontariato costituitasi a Lucca nel 1992, il cui scopo principale è quello di tutelare i diritti delle persone socialmente svantaggiate con particolare attenzione ai disabili psichici, facendosi loro portavoce con le istituzioni pubbliche e private, così da portare il problema della malattia mentale di fronte all'opinione pubblica. L'associazione si impegna nella loro promozione umana, morale, culturale e professionale, nonché nell'integrazione sociale e lavorativa.

**“Con gli atti passiamo ai fatti”** è il titolo significativo dell'incontro del 16 dicembre 2003 in cui si terrà la “tavola rotonda”, organizzata dalla F.A.S.M. per presentare gli atti del convegno **“Dal tunnel delle malattie mentali si può uscire”** svoltosi a Lucca il 29 marzo, 10 maggio e 7 giugno 2003. in occasione del decennale di attività della F.A.S.M. Con questo incontro intendiamo fare un momento di verifica con le istituzioni e al tempo stesso restituire alla collettività le riflessioni e gli impegni presi.

Il convegno ha rappresentato per la vita della F.A.S.M. un momento molto importante. Questo primo ciclo di incontri ha quindi permesso di proseguire un costruttivo confronto sulle malattie mentali, che recenti studi non considerano più malattie croniche, ma guaribili o comunque migliorabili. **Lo scopo del convegno è stato quello di infondere speranza e fiducia nei familiari, negli operatori e nell'opinione pubblica.** E' così possibile intraprendere un percorso nuovo, parlando finalmente in maniera chiara della possibilità di guarigione e di reinserimento nella società, a dimostrazione che **“dal tunnel delle malattie mentali si può uscire”**.

**E' con piacere e soddisfazione che abbiamo visto uniti enti e istituzioni a riflettere su uno stesso scopo.**

**Da tutti i relatori del convegno è emerso chiaramente che si può uscire dal tunnel, ma sono necessari più interventi coordinati nello stesso tempo.**

Abbiamo apprezzato molto la presenza a tutti gli incontri del **Direttore Generale dell'Az. U.S.L. 2 Oreste Tavanti, il quale poi dovrà sostenerci concretamente**, come pure la presenza e le promesse di tutti gli altri membri Istituzionali, Regionali e Provinciali, come previsto dal programma.

**Il Vice Presidente e assessore alle Politiche Sociali e al Lavoro della Provincia, Antonio Torre**, ha assicurato il contributo della Provincia per la salute

mentale, in modo particolare nel lavoro, con gli inserimenti nelle categorie protette previsti dalla legge 68.

**L'assessore alle Politiche Sociali del Comune di Lucca Ornella Vitali** ha garantito di mantenere il suo impegno per la salute mentale, ma è necessario una programmazione accurata, cercando di tagliare i rami secchi.

**L'Assessore alla Salute della Regione Toscana Enrico Rossi, il quale è stato presente per quasi tutto l'ultimo incontro, ha affermato, nel suo intervento positivo a conclusione del convegno, che la Regione sta dando molta attenzione alla salute mentale, e ci ha assicurato che è possibile assumere personale in tempi brevi, come pure ha promesso l'allargamento di 10 posti in più nella Cooperativa Icaro, e la istituzione di un tavolo di lavoro regionale che metta a confronto le migliori esperienze di lavoro nella salute mentale, avendo Lucca come capofila.**

Il convegno e la tavola rotonda sono due momenti aventi un comun denominatore: la considerazione della salute mentale non più quale "problema sociale" da isolare ma quale "diversità espressiva" da comprendere e valorizzare socialmente.

Un sentito ringraziamento va a tutti i membri istituzionali, che invitiamo a prossimi incontri, sia pubblici sia privati, di verifica e di programmazione. Un ringraziamento particolare va anche a tutti i relatori che hanno consentito di ***intravedere un raggio di luce in questo tunnel*** e a tutti i familiari e non, che sono intervenuti e hanno contribuito alla realizzazione di queste tre giornate.

Un caloroso grazie va a Chiara Piletti che ha curato interamente gli atti del convegno, e alle volontarie Gilda Madrigali, Silvia Allegrini, Antonella Bartolomei, Elena Baiocchi e Michela Carmignani per la loro costante disponibilità nelle attività dell'associazione.

Gemma Del Carlo  
Presidente. F.A.S.M.



**ASSOCIAZIONE FAMIGLIE PER  
LA SALUTE MENTALE**

***Dal tunnel delle malattie  
mentali si può uscire***



**Convegno organizzato in occasione del decennale F.A.S.M.  
29 marzo - 10 maggio - 7 giugno 2003**



# **Dal tunnel delle malattie mentali si può uscire**

**Pia Casa- Via Santa Chiara- Lucca**

**29 marzo 2003**

**“Riflessioni e prospettive per  
migliorare e guarire”**





## **Gemma Del Carlo -Presidente F.A.S.M.**

### ***Relazione introduttiva***

Benvenuti al convegno organizzato in occasione del decennale di attività della F.A.S.M. che rappresenta per la vita dell'Associazione un momento molto importante. **Si ringrazia per il patrocinio e la collaborazione la Provincia di Lucca, il Comune di Lucca, l'Az. U.S.L.2, l'Arcidiocesi di Lucca, la Società Italiana Psichiatria, il C.S.A. - Uff. Scolastico di Lucca e la Regione Toscana. Inoltre si ringrazia per il contributo la Fondazione della Cassa di Risparmio di Lucca, la ditta DELCA S.p.A., l'organizzazione CACCIA PESCA E AMBIENTE, i Gruppi Donatori di Sangue Fratres di Massa Pisana e Gragnano, le circoscrizioni 2 e 4, le parrocchie di S. Vito e di Porcari, il Centro Nazionale di Volontariato, la Cooperativa Icaro, la Fondazione Banca Del Monte di Lucca, tutti i soci, i volontari e gli amici sostenitori.**

E'con piacere e soddisfazione che vediamo uniti enti istituzionali pubblici e privati a riflettere sullo stesso scopo.

In dieci anni di attività, la F.A.S.M., associazione di volontariato, ha impegnato tutte le sue risorse ed energie per tutelare i diritti delle persone socialmente svantaggiate con particolare attenzione ai disabili psichici, facendosi portavoce dei loro disagi e di quelli delle loro famiglie; di fronte alle istituzioni, pubbliche e private, vi sono state tante battaglie, molte prese di posizione talvolta anche abbastanza dure nei confronti delle Istituzioni, sia sociali che sanitarie; c'è da dire che alcune di esse si sono risolte in modo positivo: **con l'Az. U.S.L. 2. di Lucca l'attenzione ai problemi della salute mentale, dopo le nostre ripetute rimostranze, si è resa più evidente**, con la quale si è aperto un dialogo costruttivo iniziato, dopo la visita e l'ascolto delle famiglie nella nostra sede da parte del Direttore Generale Faillace, e ripreso con i suoi successori **Gerardi e con l'attuale Ing. Tavanti**, ma il cammino è molto ripido, **nonostante le promesse**, le risorse messe a disposizione diminuiscono sempre di più. **Si ringrazia il personale Urp dell'Az. U.S.L. 2**, in particolare **la Dott.ssa Fernanda Monti e la Sig.ra Licia Matteucci** per la collaborazione, la gentilezza e la disponibilità offerta nella preparazione e nella pubblicizzazione del convegno stesso.

**La Provincia** ha sempre sostenuto e pubblicizzato tutte le nostre iniziative oltre ad informarci sempre sulle leggi vigenti dandoci una preziosa collaborazione; facciamo inoltre anche parte del Forum Provinciale delle Associazioni di Volontariato. **Uno**

**speciale ringraziamento al Funzionario alle Politiche Sociali della Provincia di Lucca Rossana Sebastiani, alla Dott. ssa Linda Simonetti e alla Dott. ssa Daniela Fontana** per la loro costante disponibilità in particolare in occasione di questo convegno.

**Il percorso di integrazione dell’associazione F.A.S.M.** si è sviluppato dopo l’assegnazione da parte del Comune di Lucca dei locali a S. Vito in Via F. Simonetti, concessi in data 16 settembre 1999. Poter avere una sede era il primario obiettivo a cui la F.A.S.M. aspirava da anni, ed è proprio per l’impegno dell’assessore Ornella Vitali che, con fermezza e tenacia, è riuscita a integrare i nostri ragazzi e l’associazione nella realtà urbana di S. Vito Lucca, la quale poi ci ha riservato una calda accoglienza.



**Sede della FASM  
e della Cooperativa  
ICARO**

**Via F.Simonetti,  
S.Vito – Lucca**

**locali concessi dal  
Comune di Lucca**

I locali concessi all’associazione hanno una superficie di mq. 250 e negli stessi si trova la sede stessa della F.A.S.M. e vi si svolgono inoltre le attività del progetto lavoro della Cooperativa Icaro convenzionata con l’Az. U.S.L. 2, dove i nostri ragazzi fanno un percorso di riabilitazione e di integrazione attraverso il lavoro. La stessa struttura che è ubicata al piano terra di un condominio **ha una duplice funzione**, in quanto, terminate le attività dei ragazzi, si svolgono anche i corsi di formazione per i volontari e per i familiari e varie altre attività di animazione e socializzazione.



**Interno sede  
della  
F.A.S.M.**

**Sede polifunzionale:**

**1. Laboratori  
del Progetto Lavoro  
Cooperativa ICARO  
in convenzione con  
l'Azienda USL 2  
Lucca**



**2. Attività  
di formazione,  
socializzazione  
organizzate  
dalla  
F.A.S.M.**



Sono sempre di più i cittadini che si avvicinano alla F.A.S.M. Anche le circoscrizioni 2 e 4 ci hanno accolto molto cordialmente e ci hanno permesso di utilizzare anche questo anno lo spazio teatrale ex mattatoio che si trova davanti alla sede. Il Comune ha sempre sostenuto tutte le nostre iniziative e in particolare quelle di integrazione, favorendo anche le uscite dei nostri ragazzi agli spettacoli indetti dall' "Estate Culturale" del Comune di Lucca.

**In occasione del decennale della F.A.S.M., iniziato con lo spettacolo “Insieme sotto le stelle” che si è svolto il 30/06/2002** nello spazio sopra citato, e che per cause tecniche si stava rischiando di non poterlo fare, anche se era stato da tempo programmato; il Sindaco Pietro Fazzi informato della cosa, è intervenuto tempestivamente, e lo spettacolo ha potuto svolgersi regolarmente, ottenendo per di più grande successo con una notevole affluenza di persone.



Spettacolo “Insieme sotto le stelle” in occasione del decennale della F.A.S.M.

Il percorso nuovo intrapreso dalla F.A.S.M., col quale si cerca di orientare positivamente l’opinione pubblica sulle problematiche inerenti alle malattie mentali continua ora con il Convegno “Dal tunnel delle malattie mentali si può uscire”.

Il Convegno che proponiamo è articolato in tre incontri e **ha lo scopo di riflettere sulle malattie mentali, che proprio dagli ultimi studi risultano non essere più malattie croniche, ma guaribili o, comunque migliorabili.** E’ necessario infondere speranza e fiducia **in chi ne è colpito, nei familiari, negli operatori e nell’opinione pubblica.** Cercando di superare la mentalità per cui le malattie mentali non sono risolvibili in alcun modo: infatti di questa possibilità di guarigione se **ne parla poco, troppo poco.**

Le riflessioni della prima giornata sono: “Prospettive per migliorare e guarire”, il secondo incontro “Il percorso terapeutico”, nel terzo incontro si parlerà del reinserimento.

Passo la parola all’Assessore alle Politiche Sociali del Comune di Lucca Ornella Vitali che ci porta il saluto del Comune che fra l’altro ci ospita in questo auditorium.

## **Ornella Vitali -Assessore alle Politiche Sociali del Comune di Lucca** ***Saluti***

L'idea di essere la madrina della F.A.S.M. mi lusinga molto; tutte le volte che sento parlare la Sig. ra Del Carlo, che a me piace chiamare Gemma, mi sembra che lei sia un po' malata perché continua a ringraziarmi di una cosa che era dovuta e che ho fatto con estrema gioia.

Devo anche dire che la gioia più grande mi è venuta dall'accoglienza delle persone nel cui stabile si trova la sede della F.A.S.M.

Avevamo un po' di paura perché sembrava che ci fosse una specie di ostracismo nei confronti di questi ragazzi e poi sono diventati davvero i protagonisti della vita della circoscrizione e in particolare del condominio nel quale si trova la sede.

Io qui devo portare anche il saluto del Sindaco, il quale si dice contento di questa integrazione e la vorremmo anche estendere, se si riuscisse ad operare un allargamento delle POSSIBILITA' OPERATIVE DELLA F.A.S.M.

Io ricordo con angoscia il momento in cui incontrai Gemma e soltanto chi ha sofferto conosce la dimensione del dolore.

Sono contenta di questo convegno, non solo perché si festeggiano questi 10 anni, (che saranno una memoria) ma soprattutto perché non c'è solo un numeroso pubblico, ma c'è un pubblico qualificato, interessato e coinvolto.

Non nego che ho un unico timore: il mio timore è che il convegno si riempia di belle parole, di grandi promesse, di fiducie e di aspettative che non devono assolutamente rimanere ferme lì: posso infatti dire che non c'è niente che faccia male come sperare, credere e aspettare e poi ritrovarsi tremendamente soli.

Faccio un augurio particolare per i lavori e spero che veramente da queste giornate che sono ben cadenzate nel tempo (3 giorni tutti di fila sarebbe diventato troppo pesante) si possano approfondire i vari temi e si possa fare la ricerca di soluzioni veramente ottimali.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie all'Assessore Ornella Vitali; anche noi ci auspichiamo che di questo convegno, come Lei ha detto, non restino soltanto parole, ma sia veramente un punto di partenza per un percorso nuovo.

L' **On. Raffaella Mariani** non potendo essere presente, ci ha scritto la seguente lettera:

*Gentile Sig. ra Del Carlo,*

in questa delicata situazione internazionale moltissimi sono gli impegni e uno di questi, già fissato da tempo, non mi consente di partecipare al Convegno in programma domani.

Nonostante la mia assenza, voglio però testimoniare la mia vicinanza all'attività svolta dall'associazione che Lei presiede e che rappresenta un lavoro prezioso ed insostituibile, sia per la tutela delle persone socialmente svantaggiate, sia per la funzione di stimolo nei confronti delle Istituzioni con le quali avete saputo intraprendere un dialogo aperto e costruttivo, nonostante alcune oggettive difficoltà.

Spero davvero di poter partecipare ad uno dei prossimi incontri, mentre ribadisco fin da ora la mia completa disponibilità a sostegno dell'Associazione che in questi dieci anni si è impegnata a sostegno dei disabili psichici, delle loro famiglie, degli operatori e di quanti entrano in contatto con questa realtà.

Rivolgo a Lei e a tutti gli intervenuti i più sinceri sentimenti di stima e l'augurio di un proficuo lavoro.

*Con i migliori saluti,  
on. Raffaella Mariani*

Passiamo adesso la parola alla Dott.ssa Cipriani per il saluto dell'Ufficio Scolastico di Lucca.

**Dr.ssa Cipriani**  
**Uff.C.S.A. Centro Servizi Amministrativo Ufficio Scolastico di Lucca**  
***Saluti***

Io sono responsabile dell'Ufficio Integrazione, ma naturalmente sono qui per portare il saluto del dirigente responsabile del C.S.A., il Dottor Di Mase, e tramite lui, di tutta la scuola.

Nella scuola l'integrazione di tutte le diversità è l'obiettivo fondamentale, purtroppo io per prima so che non tutti gli obiettivi si trasformano da ideali a realtà.

Non si può però fare a meno di dire che l'ideale c'è e di descriverlo e di garantire che in ogni scuola il percorso verso questo obiettivo con le risorse (UMANE, PROFESSIONALI, FINANZIARIE) disponibili nelle situazioni che di volta in volta si



presentano viene fatto. A livello di C.S.A. a tutto questo prestiamo una attenzione totale e illimitata.

La scuola da anni sa di non dover più garantire soltanto il diritto allo studio a tutti, sa di dover garantire, di dover cercare di garantire al meglio, il successo formativo per ciascuno, che significa “successo personale” nel rispetto e nella consapevolezza dei limiti e delle potenzialità dei percorsi attivati. Non faccio differenza tra ragazzi DISABILI e ragazzi non certificati, perché ci sono tanti momenti nell’età evolutiva, in cui i comportamenti, i problemi e le incertezze fanno sentire ciascun ragazzo all’interno di un tunnel della confusione alla ricerca di sé e della propria identità e della propria strada. E’ compito della scuola, con l’attenzione da una parte alla sua INDIVIDUALITA’ (e per questo c’è un bisogno grandissimo di partecipazione e di professionalità diverse perché la scuola sa fare DIDATTICA che alle volte è difficile e complessa per strutturare percorsi meglio rispondenti e realisticamente attivabili, c’è bisogno anche di responsabilità diverse) e dall’altra parte alla sua INTEGRABILITA’ che non è un processo che può nascere dalla somma delle risposte date ai bisogni di ciascun individuo: è una cosa di più cioè, è una risposta data ad un gruppo –classe, i ragazzi hanno una forza che li attrae; un bisogno di partecipazione al gruppo dei coetanei.

Io credo che non si possa pensare seriamente di fare INTEGRAZIONE se non facciamo questo salto ulteriore: dalla attenzione già prestata da tutte le istituzioni ai bisogni individuali, ad una maggiore attenzione prestata al gruppo dei giovani.

Negli anni 90 ci fu emanata una circolare che parlava di progetti genitori nell’ambito più vasto del progetto alla salute. L’allora ministro scriveva: “ la scuola cambierà in meglio quando i genitori oltre a chiedersi come sta andando il mio ragazzo, si chiederanno dove stanno andando i nostri ragazzi”.

Io lascerei la prosecuzione di questi lavori con questa richiesta a tutti, chiediamoci sempre di più insieme dove stanno andando e dove possiamo aiutare ad andare i nostri ragazzi.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie alla Dott.ssa Cipriani; ci uniamo anche noi alla sua richiesta a conclusione dei suoi saluti.

La dirigente della Regione Toscana Maria Giuseppina Cabras e il Direttore generale dell’azienda U.S.L. Oreste Tavanti sono invitati per l’apertura dei lavori.



## **Maria Giuseppina Cabras -Dirig. Regione Toscana Sal. Mentale**

### ***Apertura dei lavori***

Insieme perché sicuramente la Regione Toscana quando dà i propri indirizzi alle aziende ha bisogno di lavorare realmente insieme. Quello che mi sento di dire è che questa iniziativa è veramente straordinaria, lo dico con affetto per la Gemma come organizzatrice, ma lo penso veramente e per due motivi:

1. questa iniziativa, che è altamente qualificata (gli interventi previsti in queste tre giornate sono di grandi competenze), va a lavorare su un fronte troppo spesso trascurato, cioè il fronte della ‘prevenzione’ in termini di informazione; quanto più noi riusciamo a dare notizia, a far conoscere i percorsi di cura e più lavoriamo per aiutare le persone che ne sono coinvolte, a superare quello che è stato purtroppo uno dei grandi mali di questa società, cioè il retraggio di una paura, una malattia come se queste fossero espressione di diversità. Noi veramente ci siamo impegnati tante volte a far capire che si deve lavorare contro lo stigma e questo è un modo per far conoscere i problemi di questa malattia e i percorsi di cura che possono essere in certi casi lunghi, in altri casi possono prevedere dei momenti di crisi, ma sono percorsi di cura. Questa è la prima grossa informazione che deve essere data alle famiglie e alle persone della società intorno, perché sia patrimonio di conoscenza. Si parla tanto di informazione alla salute e questo è proprio un settore in cui l’informazione si deve sviluppare.
2. l’altra cosa straordinaria è il fatto che questa iniziativa sia partita da un’associazione di familiari mi fa leggere un grande valore etico: il valore della condivisione del problema, di avere una visione della società, del mondo e dei rapporti interpersonali che si basa concretamente su una volontà a condividere i problemi e dare un aiuto affinché chi si trova con problemi analoghi possa avere un punto di riferimento. In questo significato io leggo il lavoro fatto da questa associazione e il sostegno e l’appoggio trovato in questa realtà lucchese è un riconoscimento che c’è un ambiente attento a dare voce a queste dimensioni.

Entrando nel merito dei contenuti che vogliono essere oggetto di questa iniziativa, cioè sulla competenza e sui percorsi di cura, noi sappiamo che sulla Salute Mentale si è riaperto un dibattito; i progetti di legge, presentati a livello nazionale, hanno riattivato una discussione e anche scontri e prese di posizione. La cosa importante

è che in questo momento siamo chiamati più fortemente ad esprimere delle posizioni, delle scelte. Con alcuni dei presenti di oggi, ci siamo trovati anche ieri con un’iniziativa della Usl di Livorno, che dimostra che ci sono iniziative varie.

Quello che io leggo in questo momento in cui c’è questa ripresa della discussione è che forse c’è un richiamo a richiarirci meglio cosa vogliamo, che cosa è più utile. Mi sembra che la Gemma ribadendo il fatto che questi sono percorsi di cura da cui si esce ha centrato l’aspetto più importante: questo è l’elemento su cui si basa la scelta fatta dalla Regione Toscana nei suoi piani sanitari, già nel passato, ma riconfermato fortemente nell’ultimo. La nostra Regione ha incentrato la propria programmazione sanitaria su una scelta fondamentale, cioè la scelta di percorsi di cura riabilitativi. Come lo facciamo? Questa è un’altra discussione.

Intanto chiariamo questo: noi crediamo fortemente che sul fronte della salute mentale tutta l’azione dei servizi e tutta la loro impalcatura organizzativa debbano essere fatte in modo tale da rispondere a questa scelta, cioè che siano servizi volti non a contenere, non a proteggere nella migliore delle ipotesi, ma servizi orientati a curare in termini riabilitativi e di reinserimento sociale.

L’altro risvolto della medaglia: come lo facciamo? Sicuramente tante cose sono state fatte, quando mi si evidenziano gli elementi che non vanno bene e su questo credo sia importantissimo dirceli, perché per lavorare si deve partire dalle critiche, quello che a me non piace è la generalizzazione: tutto fa schifo, tutti i servizi non funzionano.

Dobbiamo educarci a fare dei distinguo, a segnalare gli aspetti che nel percorso di cura non vanno bene, cioè lavorare su dei percorsi attivati. C’è stata negli anni una crescita straordinaria in termini di maturazione delle associazioni dei familiari e degli utenti, cosa impensabile dieci anni fa. Io sento che queste associazioni sono quelle che veramente danno voce alle necessità di chi vive il problema, perché sono i veri sensori se i servizi vanno bene o meno, hanno elaborato una capacità di esprimere le loro esigenze anche in termini propositivi. Questo è il sintomo che il percorso avviato che ha ancora tante cose da fare sta andando nella direzione di dare piena dignità e partecipazione agli utenti che insieme ai servizi credo che sia uno degli elementi più importanti per andare a costruire il percorso.

Il nostro piano sanitario ha richiamato a lavorare di più per mirare meglio questo percorso di riabilitazione. Per fare questo dobbiamo continuamente aggiornarci perché la società cambia e gli utenti che si affacciano ai servizi possono avere anche delle problematiche che emergono in maniera diversa.

Abbiamo avuto nel passato un percorso fino a pochi anni fa dove le risorse sono state rivolte soprattutto al superamento post-manicomiale. Noi siamo chiamati a lavorare sull’utenza di oggi, con le varie sfaccettature e le varie età.

Siamo chiamati a lavorare su utenti giovani che hanno esigenze di risposte del servizio particolari.

Il piano sanitario assieme al piano sociale ha cercato di dare una spinta anche all’altra dimensione che si deve associare ai percorsi riabilitativi, cioè all’unione delle risorse sanitarie, sociali e all’apporto dalla società civile. Noi stiamo cercando di promuovere questo lavoro; il fatto che questa partecipazione di altre componenti che socialmente hanno un ruolo istituzionale mi sembra che sia il percorso giusto.

Noi dobbiamo andare ad attuare degli strumenti programmatori ben precisi che identificano questi momenti di unione. Il piano sanitario ha previsto l’attuazione dei piani integrati di salute che dovrebbe mettere insieme i piani di zona dei comuni e il piano attuativo locale dell’azienda USL. Queste iniziative devono andare a creare quel tessuto sociale che è poi la base per poter agire anche a livello di programmazione con questa coscienza dell’utilità di fare delle azioni programmate.

A questo punto non ho che augurarvi sentitamente in queste giornate buon lavoro. Noi ci terremo in contatto perché siamo stati invitati a sostenervi.

Do’ la parola al Direttore Generale dell’azienda USL che è quello che potrà sostenervi concretamente.

## **Oreste Tavanti -Direttore Generale Azienda U.S.L. 2 Lucca**

### ***Apertura dei lavori***

Ringrazio per l’invito, era doveroso essere presente perché, un evento come questo, dieci anni di attività, **costituisce** un momento per riflettere su questa importante tematica.

Dobbiamo riflettere sui problemi di cui parlava anche la Dottoressa Cipriani relativi ai nostri figli, coloro che domani saranno il futuro della nostra società, anche perché i dati che leggiamo evidenziano che la malattia mentale è in aumento. Non sempre le problematiche mentali sono gravi, tuttavia preoccupano molto genitori, insegnanti, ma anche chi come noi è preposto a compiti di responsabilità.

Oggi sono presenti gli operatori, ma soprattutto i dirigenti; le risorse che l’azienda mette a disposizione in questo settore non sono poche. C’è da capire se queste risorse riescono a dare quei risultati che i cittadini si aspettano. E l’attenzione che vediamo è forte nei

confronti di un'associazione come questa. Ho avuto la fortuna di fare più esperienze ma qui a Lucca ho trovato la sensibilità di tutti coloro che operano in questo settore ed in particolare di questa associazione che ha organizzato questo incontro e che sta attuando un compito importante che è quello di collegamento tra chi deve operare professionalmente e chi ha il “problema”.

E' indubbio che i familiari abbiano una motivazione molto forte anche perchè essi hanno la responsabilità di seguire il proprio caro ventiquattro ore su ventiquattro e non sempre noi riusciamo a dargli un valido supporto e su questo come azienda sanitaria dobbiamo riflettere

Alla fine di queste 3 giornate con i nostri dirigenti avremo dei momenti di confronto in cui comunicheremo le criticità e cercheremo delle soluzioni coerenti con quanto richiesto dalla popolazione.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie alla Dott.ssa Cabras per la sua presenza e per il patrocinio della Regione dato a questo nostro convegno; come lei sa da parte nostra non c'è stata nessuna richiesta economica, in quanto le famiglie aspettano altre risposte.

Grazie al Direttore Generale; noi familiari come ha sottolineato anche lei abbiamo il carico e la responsabilità di seguire i nostri cari ventiquattrore su ventiquattro, quindi quando c'è qualcosa che va in porto siamo i primi a gioirne: siamo veramente coloro che sperimentano personalmente se gli interventi effettuati portano o meno a dei risultati. Da parte di tutti è necessario crescere e dare il proprio contributo; è un impegno grande, ma dalle istituzioni ci aspettiamo che le normative vengano rispettate e soprattutto applicate.

Diamo inizio agli incontri con i nostri dirigenti dei servizi per la salute mentale dell'Azienda U.S.L. 2, ai quali abbiamo dato il tema che in realtà è una domanda: **“QUALI SERVIZI?”**.

## **Pierangelo Scatena**

### **Coordinatore del Dipartimento di Salute Mentale Az. USL 2**

#### ***Quali servizi?***

Anch'io ringrazio la Gemma Del Carlo per questa occasione. E' importante che l'iniziativa di questo Convegno venga da una associazione di familiari. Con noi, e insieme a noi, specialmente negli ultimi tempi, l'associazione ha operato per cercare di migliorare la QUALITA' dei SERVIZI e renderla sempre più rispondente ai bisogni. Questa è quindi un'occasione non per celebrare semplicemente i 10 anni dell'associazione, ma per fare il punto della situazione e procedere in avanti.

Voglio anche ricordare che quest'anno sono 25 anni della legge 180. Fra l'altro per questo anniversario ci sarà un'incontro regionale il 13 maggio, giorno in cui nel 1978 fu emanata tale legge. L'iniziativa si terrà a Pisa e avrà carattere regionale, e spero che anche quella occasione non avrà carattere celebrativo, ma che si proponga di raccogliere le forze per andare avanti nella realizzazione di servizi sempre più efficienti ed efficaci. Riflettevo in questi giorni, a proposito dei 25 anni, sulla legge 180, che ha abolito l'internamento manicomiale ed ha aperto alla possibilità reale di cura (non più quindi solo o prevalentemente controllo e custodia) per i pazienti psichiatrici.

E' singolare che una legge di 25 anni fa (quindi di solito considerata, se non vecchia, anziana) sia invece ancora percepita come una novità. Questo è certamente dovuto al fatto che era, ed ancora è, una legge avanzata. Di solito la legislazione prende atto dei mutamenti già avvenuti nella società, interviene post-factum, quando i cambiamenti sono già avvenuti nel costume e nella cultura. Nel caso, al di là del dibattito politico e scientifico vivo in quegli anni, solo poche e particolari realtà avevano mostrato la praticabilità di una modalità alternativa, non più repressiva e custodialistica, di trattamento della patologia mentale (Trieste, Arezzo, Perugia). Ma la L. 180 imponeva a tutti (operatori, amministratori, politici, comuni cittadini) un forte cambiamento culturale e operativo. Imponeva di sperimentare e trovare nuove strade, nuovi percorsi che coniugassero prevenzione, cura e riabilitazione al rispetto della libertà e della dignità delle persone con disturbi psichici.

Ora io credo che questo cambiamento di cultura e di operatività ci sia stato, non ancora sufficiente, però alcune cose sono state fatte, come sottolineava anche la Dr. ssa Cabras.

Noi oggi possiamo dire che molte cose sono state fatte, ma che molte altre restano ancora da fare.

Tra le cose fatte c'è da sottolineare la chiusura dei manicomi, che nella regione Toscana è avvenuta in maniera adeguata, non è stata una chiusura burocratica; è stata una reale restituzione delle persone che erano nei manicomi alla cittadinanza, alla società.

In questi anni si sono create sul territorio molte nuove strutture, di cui c'era bisogno: centri di salute mentale, strutture residenziali e semiresidenziali a varia tipologia. Non sono più soltanto luoghi che accolgono genericamente le persone, cominciano ad avere al loro interno delle attività differenziate per rivolgersi a specifici problemi.

Si è costruita un'organizzazione dei servizi (il Dipartimento di Salute Mentale) che non è ancora completa, che deve essere messa a punto, pur se con scelte diverse nelle varie regioni, ma che ha un pregio: quello di tenere insieme i presidi in un'unica organizzazione, si sono costituite reti articolate di servizi e presidi che sono collegati tra di loro, mantenendo uniti anche il territorio e l'ospedale. Siamo riusciti a produrre nei servizi una nuova cultura che ormai è diventata patrimonio comune, mi riferisco ai principi di presa in carico globale dei pazienti psichiatrici, di continuità terapeutica, di integrazione multiprofessionale, all'utilizzo di risorse non solo di provenienza sanitaria ma da reperire anche sul territorio, alla promozione nella comunità di una maggiore accoglienza delle diversità. Tutte queste cose credo siano state fatte.

Credo che siano stati tenuti insieme in questo processo tre momenti: cura, diritti, comunità.

Cura, diritti e comunità sono tre momenti di un unico processo che ha preso corpo e si è sviluppato proprio all'interno di quell'operazione antimanicomiale che ha messo al centro dell'azione di cura, prima ed oltre la malattia, il malato e i suoi bisogni soggettivi di persona.

In questi anni, pur tra ritardi, arresti, e certamente non da tutte le parti con eguale impegno, è in ogni caso andato avanti un processo che è stato condotto non solo attraverso l'azione diretta sui pazienti, ma soprattutto pretendendo per loro, e insieme con loro, la riacquisizione e l'esercizio di quei diritti di cittadinanza che non possono essere aboliti da nessuna malattia e che sostanziano l'appartenenza di ognuno alla comunità civile.

Cosa è mancato, cosa ancora resta da fare? Ci sono stati dei limiti, in parte forse inevitabili, di fronte alla difficoltà di riconvertire al nuovo impegno assistenziale sul territorio risorse, operatori, modelli di intervento.

Innanzitutto le risorse per far fronte agli impegni. Sono state e sono del tutto insufficienti, sia in termini di personale che di strutture. Per le risorse devo purtroppo constatare che mentre l'area della sofferenza psichica tende ad allargarsi (come indicano tutte le rilevazioni epidemiologiche), la spesa per la salute mentale diventa sempre più marginale. E' questo un dato di fatto incontestabile, che gli operatori e le associazioni dei familiari vanno ripetendo da 25 anni, che è unanimemente riconosciuto, ma a cui non viene posto in concreto alcun rimedio. Potrei dare dei dati delle cifre, ma le risparmio, anche per un senso di stanchezza di fronte ad una questione che continua ad essere riproposta più o meno negli stessi termini e cui nessuno di quanti potrebbero, ai diversi livelli istituzionali (governo, regione, asl), ha dato risposta.

Per quanto riguarda gli operatori inoltre, oltre alla loro insufficienza numerica c'è un problema di qualità. Non è stato generalmente risolto il problema di una formazione all'altezza dei compiti di cui i servizi devono farsi carico. Eppure la formazione e l'aggiornamento costituiscono parte essenziale dell'attività di un servizio, sono strumenti indispensabili all'attività stessa, perché questa utilizza come principale strumento terapeutico la relazione interpersonale e quindi le qualità personali degli operatori. Il problema della formazione è fondamentale e su di esso dobbiamo investire di più.

Un altro problema che resta in parte da risolvere è quello dell'integrazione di professionalità diverse, e in particolare tra operatori sanitari e sociali che spesso lavorano in strutture organizzative diverse. Io credo che l'integrazione non possa essere fatta tramite sporadiche, occasionali, discussioni sui singoli casi, ma attraverso una prassi costante di lavoro comune in équipe, nella condivisione non solo degli obiettivi, ma anche dei metodi di lavoro. Si tratta di costruire ciò che altre volte abbiamo chiamato “cultura” di un servizio. Costruzione che può avvenire soltanto là dove sono condivisi quotidianamente i tempi e gli spazi di lavoro, in un continuo confronto su tutti i momenti dell'attività che valorizzi le diverse professionalità necessarie ad ogni intervento orientato alla complessità. Certamente non basta la condivisione di spazi e tempi comuni di lavoro a rendere efficace l'integrazione professionale, ma è questa una condizione di partenza senza la quale non è possibile

nemmeno ipotizzare una reale integrazione. La sfida che dobbiamo affrontare per il futuro è di avere dei servizi all'altezza dei compiti e dei problemi di una società in costante e veloce evoluzione, credo però che non possiamo risolvere tutti i problemi nell'area sanitaria, c'è bisogno della partecipazione degli altri soggetti sociali.

Vorrei a questo punto ricordare che il progetto obiettivo nazionale che ha qualche anno, ma mi sembra tuttora validissimo, porta una dichiarazione che voglio leggere perché ci può dare la linea sulla quale ancora indirizzarci.

Dice il progetto obiettivo nazionale:

*“Per dare reale efficacia agli interventi in favore delle persone con disturbi mentali gravi, è necessario predisporre di un quadro programmatico e organizzativo che punti alla coordinazione strategica di tutti i soggetti coinvolti. Si tratta da un lato di ottimizzare l'organizzazione e la coordinazione dei servizi formali e informali deputati alla tutela della salute mentale, dall'altro di definire strategie innovative che abbiano le caratteristiche di una sorta di patto per la salute mentale stipulato tra molteplici attori sanitari e sociali, pubblici e privati, enti locali, forme di cittadinanza, risorse del territorio, e volto alla valorizzazione delle risorse umane, materiali e territoriali”.*

Io credo che dobbiamo oggi confrontarci con questo obiettivo, se vogliamo muoverci nella direzione di un patto per la salute mentale che vada oltre la tradizionale delega agli specialisti del settore, perché se il momento sanitario è sempre necessario per aiutare i pazienti e le loro famiglie, è comunque spesso insufficiente a risolvere problemi e situazioni che hanno dimensioni e orizzonti che non possono essere ristretti nei piani tradizionali della psichiatria e neppure in quelli anche più ampi della salute mentale.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie, al Dott. Pierangelo Scatena, però vorremmo che gli interventi fossero più mirati al tema richiesto. Nelle riflessioni di oggi vorremmo capire se i responsabili dei servizi credono nella possibilità dei loro pazienti di poter migliorare e guarire, e di quali risorse hanno bisogno per risolvere i problemi. Sappiamo che i progetti sono programmati dallo psichiatra, in quanto è lui responsabile del malato psichico, ed è lo psichiatra che deve dire di cosa ha bisogno, e quindi poi coordinare gli interventi, dei progetti individualizzati; se poi non ci sono le risorse, la responsabilità sarà del



Direttore Generale e della Regione che dovranno fornire gli strumenti e le risorse necessarie.

## **Dott. Enrico Marchi**

### **Responsabile U.F.A. Salute mentale USL 2 Lucca**

#### ***Quali servizi?***

Il Dottor Scatena ha introdotto in termini generali, come Direttore del Dipartimento, l'argomento che riguarda il tema dell'incontro, e sta ora a me portare il tema sulle specificità riguardanti i servizi offerti nella zona di Lucca, cogliendo l'occasione per ringraziare cordialmente gli operatori per il lavoro svolto in questi 4 anni nella nostra UFunzionale di Salute Mentale per Adulti a Lucca.

Ma vorrei altresì esprimere un sincero apprezzamento verso la signora Gemma Del Carlo e per la sua Associazione che da molti anni ormai sta al nostro fianco nella difficile opera di assistenza a pazienti e familiari e nella lotta allo stigma ed al pregiudizio verso il disturbo psichico.

In questo periodo il confronto non sempre è stato facile, viste le enormi esigenze derivanti dalle problematiche psichiatriche con risposte talora insufficienti sul versante delle risorse, ma credo che se siamo riusciti qui, oggi, ad aprire un confronto così ampio, il merito vada un po' a tutti, dato che la voglia di collaborare appare quanto mai vivace.

Quali servizi è un po' un slogan provocatorio che la Sagra Gemma Del Carlo vuole forse utilizzare per sollecitare gli Enti e i politici, cosa che anche gli operatori spesso fanno, magari utilizzando metodi ed occasioni diverse, ma senz'altro quella di questo Convegno appare una buona possibilità per tutti di esplicitare i bisogni e quei pensieri progettuali che forse possono veramente divenire realtà operative.

Di impalcatura ci parlava la Dott.ssa Cabras riferendosi ai servizi sanitari e sociali toscani, mentre il Direttore Generale diceva della attuale come di una società che corre. Pensate dunque ad una impalcatura che deve muoversi con sveltezza: non è certo una cosa facile nemmeno per l'operatore più attento e partecipe, e talora le critiche non aiutano ad intuire con serenità le giuste strategie.

Succede però a volte che qualche piccola spina irritativa ci segnali il problema e ci stimoli a proseguire con maggiore slancio.

Certamente il nostro settore specialistico, che con la sua poliedrica gamma di teorizzazioni multidisciplinari appare uno dei più complessi, è quello che più di ogni altro ha saputo rispondere, bene o male, alle incessanti e talora pressanti sollecitazioni

socio-culturali esterne, cercando al contempo di mantenere una specifica capacità propria di progettazione e di riflessione tecnica, risorsa ineludibile per una corretta ed efficace risposta professionale di aiuto.

Lo spartiacque è stato comunque passato; devo dire che qui a Lucca abbiamo la fortuna di avere un associazionismo molto attivo; in particolare ricordiamo il CNV (Centro Nazionale del Volontariato) vaticinio per tutte le iniziative; abbiamo inoltre varie associazioni che collaborano con noi, oltre alla FASM: Scout, AMMI, AVO, Croce Rossa, per esempio, ed un attivissimo gruppo di donatori di sangue a Tempagnano che ci dà una mano economica molto forte. Ci sentiamo quindi di marciare insieme agli altri.

La domanda arriva ora al dunque: **‘QUALI SERVIZI?’**. Si parlava di qualità, che vuol dire migliorare, ottimizzare le cose. La pagina del retaggio psichiatrico, del superamento di Maggiano è stata voltata, devo dire non senza difficoltà. In alcune cose è stato meno difficile, nel senso che siamo riusciti anche a trovare canali diversi di sostegno economico; ad esempio attraverso la Regione abbiamo trovato dei finanziamenti su progetti specifici, ma anche questo con una certa fatica.

Attualmente ci sono delle possibilità che riguardano il servizio civile e quindi la possibilità di avere del personale giovane e motivato a disposizione.

Quali servizi? Un servizio potrebbe essere proprio quello che si riceve da un certo numero di persone che decidono di fare il servizio civile.

Noi abbiamo sempre lavorato al fianco del servizio sociale e della psicologia; questo patrimonio di scambio è già nel piccolo del nostro centro di salute mentale oggetto di quotidiana e positiva esperienza.

***Qualificare i servizi: c'è un settore preventivo che è molto importante. Si pensa ai figli, ai ragazzi, e quindi alle scuole.***

Noi abbiamo sviluppato, insieme all'Unità Funzionale dell'Infanzia e dell'Adolescenza, uno stile di lavoro nelle scuole, che nei prossimi giorni ci porterà ad una esperienza molto particolare che è quella di introdurre l'esperienza riabilitativa con i ragazzi. Essa si chiamerà: **“Un calcio allo stigma”**. Infatti avrà a che fare con esperienze di calcetto e ci sarà un piccolo torneo dentro le scuole superiori, ovviamente con ragazzi grandi preparati da noi ad avvicinare questo problema.

Sottolineiamo il fatto che la prevenzione è fondamentale. Bisogna lavorare molto con studenti, genitori, insegnanti; incontrare la popolazione, ad esempio attraverso i mass-media locali, ma anche con un contatto frequente con i medici di medicina generale e le associazioni.

*Un’opera che dovrebbe far sì che noi aiutassimo anche ad orientare le richieste in maniera già qualificata, cioè riuscire ad ottenere degli accessi, dei percorsi in cui si arriva al servizio facilitati.*

Un esempio per tutti è quello del Gruppo di Lavoro sui Disturbi della Condotta Alimentare: è un piccolo gruppo di lavoro molto efficace, che da alcuni anni ha la possibilità di dare un servizio a questa utenza particolare che è in aumento. Ci stiamo orientando con questa modalità anche per i disturbi depressivi e d’ansia.

Poi c’è il settore prettamente clinico della **cura** che avviene con i vari mezzi messi oggi a disposizione dalla scienze biologiche, psicologiche e sociali: qui cerchiamo di aumentare le competenze professionali degli operatori e quindi anche qui la qualificazione e la formazione sono fondamentali per migliorare la relazione terapeutica e di aiuto.

C’è da dire che la Regione Toscana ci sta dando un canale di finanziamento nuovo sul “**counseling domiciliare**” per migliorare le capacità terapeutico-assistenziali dell’operatore a domicilio. Con l’associazione dei familiari stiamo concludendo un corso psico-educazionale per familiari di utenti; anche questo ha lo scopo di qualificare e aiutare la relazione tra i componenti del nucleo familiare.

Tutto questo ovviamente non è facile e impegna moltissimo tutti gli operatori.

Il servizio che si riqualifica deve andare anche verso delle soluzioni alternative. Si dice che la società corre in fretta e quindi c’è bisogno di dare delle risposte sul versante terapeutico che risolvono questioni anche in maniera abbreviata.

*L’esperienza attuale di psicoterapia applicata ai gruppi la stiamo portando avanti sperimentando un metodo abbastanza innovativo, e non da tutte le parti applicato. L’intenzione è quella di riuscire a lavorare con più persone e dare risposte più giuste economizzando al contempo tempi e costi.*

I servizi si devono rinnovare anche attraverso la ricerca di soluzioni scientificamente testate e facilmente utilizzabili in un CSM. Abbiamo intrapreso una **ricerca scientifica** cominciando a lavorare ad una indagine che riguarda i farmaci, la psicologia clinica e la qualità della vita dei pazienti psichiatrici:

In particolare abbiamo analizzato la fobia sociale attraverso questionari e indagini; questo ci trova in piena sintonia col tema dell’Area Vasta perché abbiamo contatti con Pisa, Massa, Viareggio ma anche Livorno. L’idea è quindi quella di entrare in una rete abbastanza stretta con i colleghi di altre USL.

Dopo **Prevenzione e Cura** dobbiamo ora parlare di quali servizi ha bisogno la **Riabilitazione e l’Assistenza**.

*Le strutture vanno migliorate e tipizzate.*

*Per quello che riguarda le residenze abbiamo una piccola sperimentazione in corso in una struttura (“La Magnolia”, che è quella di farla diventare una struttura di rete interna, non chiusa soltanto per i propri pazienti ma aperta, quasi come una sorta di “casa aperta” per tutti, in cui si va e si può cenare insieme agli altri. Questa si basa su altre esperienze di case famiglia, prima fra tutte quella della Pieve San Paolo che da tempo mantiene questi contatti.*

Ovviamente manca un **centro diurno** idoneo nella zona della Piana; infatti per ora siamo sguarniti, anche se non del tutto. E’ quindi qui che vogliamo incidere, nel sottolineare l’importanza di questi luoghi, residenziali o diurni, dove appare molto importante dare valore non solo alle attività ma anche alle qualità strutturali e degli arredi, troppe volte non attentamente valutati come risorsa di benessere.

*C’è poi il reparto psichiatrico ospedaliero, che è un settore assistenziale e terapeutico molto importante. Purtroppo esso è sofferente per lo stato dei locali e bisognoso di un rilancio organizzativo dell’assistenza. Il ricovero in ospedale aiuta tantissimo il paziente a prendere i primi contatti con il servizio; a volte se funziona il ricovero il paziente non ha più bisogno di tornarci, altre volte da lì si creano quei collegamenti che lo portano al servizio assistenziale e riabilitativo sul territorio.*

Poi sul piano dell’assistenza sociale di rete non va certo dimenticato il problema del” **drenaggio sociale**”, che significa valutare le risposte che arrivano dopo che la patologia si attenua ed il soggetto ha più bisogno di inserimento che di cure mediche. Da paziente il soggetto diventa cittadino con diritto al lavoro e all’alloggio. Qui troviamo delle difficoltà. Il sogno è quello di avere la possibilità di un drenaggio più ampio, più elastico, meno appesantito dal pregiudizio e dallo stigma:

**Quali servizi?** Servizi che diano uno spazio molto ampio al dibattito con le associazioni, sia di volontariato che di difesa del cittadino, senza trascurare anche alcune fasce di cittadinanza che non hanno una grande voce, un po’ perché il disturbo non sempre è così grave e cronicizzato e un po’ perché magari molti cittadini trovano ancora risposte nel privato. Dobbiamo quindi cercare di recuperare questo settore.

Il tutto dovrebbe garantire una pluralità di risposte ad una pluralità di richieste, cioè un percorso giusto perché le questioni sono sempre particolari e non uguali per tutti, e si sente sempre più il bisogno di servizi con grande **duttilità operativa**.

La **tutela della privacy** è un’ulteriore nostro obiettivo, assieme al miglioramento delle procedure per il **consenso informato**; speriamo inoltre di migliorare anche l’empowerment della sussidiarietà, cioè quella modalità sociale di trovare risorse anche al di là delle strutture istituzionali, e di migliorare l’auto-aiuto.

Siamo in contatto con la ASL di Massa e di Prato perché hanno sviluppato molto questo settore e noi cerchiamo di collegarci alla loro esperienza.

Per concludere direi che è molto importante che i nostri servizi non siano più valutati come servizi di serie B. Prenderei a prestito le parole di Vittorino Andreoli che incoraggia a scrollarsi di dosso quella pesante visione della psichiatria come “scienza infelice”. Oggi questa etichetta è abbastanza anacronistica.

Alla luce di queste svariate possibilità di cura che la moderna farmacologia, la psicologia clinica e la sociologica ci offrono è ineludibile una modernizzazione dei nostri servizi, che sulla base di questa esperienza venticinquennale della destituzionalizzazione possono acquisire una dignità che non certo inferiore a quella di altre branche specialistiche.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie al Dott. Marchi, anche la F.A.S.M. ritiene molto importante che i servizi psichiatrici vengano considerati di più. Fondamentale è però mettere il paziente al centro, costruire un progetto individualizzato come del resto prevede il Progetto obiettivo del Piano Sanitario Regionale. Infatti non tutti hanno bisogno della stessa risposta tuttavia constatiamo che i servizi attuali tendono a dare una risposta univoca dove prevale la somministrazione di farmaci.

Inoltre si sottolinea nuovamente che la prevenzione deve iniziare al più presto, prima si interviene e prima si recupera.

Prego adesso la Dott.ssa Favatà di fare il suo intervento.

## **Dott.ssa Maria Incoronata Favatà**

**Resp. U.F.S.M. Infanzia e Adolescenza Az. USL 2**

## ***Quali servizi?***

A proposito di “quali servizi?”, vorrei per alcuni aspetti riprendere il filo di quanto detto, alla presenza di molti di voi, in occasione della conferenza aziendale sulla salute mentale. Ciò che la sig.ra Del Carlo infatti ci ha chiesto (non tanto quello che fate, piuttosto quello che si potrebbe fare) mi fa pensare a quanto detto in quella circostanza a proposito dei mutamenti che si impongono nell’organizzazione dei nostri servizi a causa di alcune significative evoluzioni tecnologiche, della evoluzione della domanda e di nuove emergenze sociali. Mi ero allora soffermata, tra l’altro, sulle implicazioni che i cambiamenti scientifici nella disciplina della neuropsichiatria infantile hanno avuto sul processo diagnostico. Ritengo sempre attuali le considerazioni fatte allora e pertinenti con il tema dei servizi che oggi si affronta, ma non è il caso di ripeterle.

A quelle considerazioni affiancherei oggi una riflessione sulla qualità dei nostri servizi, in termini di: quali bisogni? quali interventi?

Non voglio elencare gli aspetti positivi del nostro lavoro, gli interventi di cui siamo soddisfatti e che riteniamo di non dover sostanzialmente modificare.

Provocatoriamente, perché provocatorio in senso positivo, in senso di riflessione e di proposizione, è il titolo di questi tre interventi, mi pongo dei quesiti sulla nostra organizzazione e sulla prassi terapeutica nei confronti di alcune patologie ‘paradigmatiche’, le situazioni che più pongono delle sfide rispetto a **organizzazione dei servizi, ampliamento dello spettro degli interventi, problemi metodologici ed esigenze formative**, le situazioni che si caratterizzano per un maggior numero di risposte ‘problematiche’, non univoche, a quesiti quali:

- Quali interventi siamo in grado di fornire? Qual è il loro fondamento scientifico?

- Qual è il grado di condivisione delle prassi terapeutiche tra servizi omologhi?

- Qual è la richiesta che ci viene posta?

- Che grado di discrepanza c’è tra richiesta del genitore e offerta del servizio, tra offerta del servizio e conoscenze scientifiche consolidate (linee guida condivise)?

- Ci sono richieste ‘improprie’? Da quale esigenza traggono origine, che problemi ci pongono? Come rispondere, come riorientarle?

- Siamo omissivi (per difficoltà organizzative, carenza di personale, carenza di strumenti o di adeguate opportunità formative) rispetto ad interventi che riterremmo giusto poter garantire?

- All’opposto: effettuiamo interventi non sostenuti da robuste evidenze scientifiche perché pressati dall’esigenza comunque di ‘fare’ in una situazione grave quando non sia almeno dimostrata l’inutilità dell’intervento, o sotto la pressione delle famiglie?

- Quali difficoltà incontriamo nel rapporto con le strutture sanitarie di III livello quando questo è indispensabile per l’effettuazione di indagini diagnostiche strumentali o in situazioni eccezionali, quali la gestione di una crisi?

- Quali problemi poi ci pone questo rapporto, al di fuori di questi momenti preziosissimi e indispensabili di collaborazione? Sono nella pratica definiti i ruoli dei servizi (le strutture territoriali, l’ospedale, l’università) al di fuori della gestione degli interventi propri del III livello?

Molte delle patologie che affrontiamo potrebbero essere esaminate da questo punto di vista; in particolare le patologie croniche e invalidanti, sia neurologiche che psichiatriche, ad esordio precoce, epidemiologicamente rilevati, tipicamente *life-long* (come p.es. le paralisi cerebrali infantili, il ritardo mentale, l’autismo).

Scelgo come paradigmatica, per molti aspetti, la patologia autistica.

Infatti,

- benchè siano consolidate e condivise importanti certezze (la diagnosi di autismo è una diagnosi descrittiva i cui criteri sono unanimi; sono superate le controversie sul rapporto autismo-schizofrenia e sulla presunta origine psicogena dell’autismo; è universalmente riconosciuta come una patologia neurobiologica, caratterizzata da multipli deficit cognitivi e con forte componente genetica; la prevalenza è nota; vi è sufficiente accordo sull’esistenza di uno ‘spettro’, di forme *lesser variant* delle quali non è esattamente noto il rapporto con il quadro conclamato; vi è sufficiente accordo scientifico sui principi generali dei trattamenti attualmente in uso e sull’inefficacia di altri.....),

- tuttavia: la patofisiologia rimane non chiarita; la nostra possibilità di fornire un trattamento efficace ancora molto limitata; nonostante un sufficiente accordo scientifico sui trattamenti, non è nella pratica garantita una diffusa, capillare uniformità dei protocolli terapeutici adottati e, soprattutto, a livello di opinione pubblica vi è ancora molta confusione e si continua ad assistere al diffondersi di terapie non tradizionali.

E' una patologia abbastanza frequente (da 4-5 su 10000 a 22/10000, cioè 1 su 500, a seconda che si faccia riferimento al quadro tipico o alla definizione più ampia di spettro autistico).

I costi sociali del disturbo sono molto alti: solo il 5% dei bb autistici diventano adulti pienamente autosufficienti; il 60% degli adulti autistici saranno dipendenti dagli altri per le esigenze della vita quotidiana.

Non mi risulta che vi siano adeguati studi sistematici sui costi associati a differenti tipi di sostegno alle persona autistiche e alle loro famiglie.

Anche i costi degli interventi terapeutici, che mirano a contenere gli esiti, sono molto elevati, se si considera che questi hanno inizio precocemente (tra i 2 e i 4 anni), durano molti anni (mentre la presa in carico sanitaria e sociale dura tutta la vita) pur con variazioni di intensità, sono ‘massivi’ e multidisciplinari (non si limitano all’ambito delle sedute di trattamento riabilitativo o psicoterapico proposto, ma fin dal momento della presa in carico si estendono all’ambiente educativo familiare e all’ambiente scolastico per coinvolgere attivamente nel programma terapeutico tutti gli adulti significativi che interagiscono con il bambino e garantire omogeneità e coerenza di interventi). Pertanto interventi non appropriati comporterebbero uno spreco enorme di risorse (migliaia di ore di lavoro specialistico per un singolo bambino).

C'è una fase nella quale ha spazio un intervento riabilitativo specifico che, pur non potendo essere ‘curativo’, mira alla modificazione di alcuni aspetti dell’evoluzione del disturbo.

Si articola diversamente a seconda della gravità del disturbo cognitivo associato, ma si caratterizza in tutti i casi per tre aspetti:

è multifocale (si adatta alla eterogeneità relativa del quadro clinico e alle modificazioni evolutive in uno stesso soggetto)

è precoce (il momento diagnostico e il terapeutico sono interagenti già in fase precoce quando prende avvio la conoscenza del b. e vengono eseguiti i necessari esami strumentali)

è globale (non può essere settoriale: si estende ai genitori e agli insegnanti e coinvolge il terapeuta della riabilitazione e il neuropsichiatra infantile).

Può articolarsi in due modi:



trattamento pedagogico individuale, relazionalmente orientato, in un’ottica strettamente evolutiva (basato cioè sull’accurata determinazione delle competenze che sono in fase di sviluppo per poterne favorire l’emergenza);

trattamento psicoterapico (nei casi ‘ad alto funzionamento cognitivo’).

Al di sotto dei due anni possono essere necessari:

consultazioni terapeutiche madre-bambino;

terapia psicomotoria.

Nei casi di grave compromissione cognitiva è necessario prevedere un intervento terapeutico e sociale stabile per tutta l’età evolutiva, accompagnato a un sostegno intensivo alla famiglia, un controllo dell’iter scolastico con permanenze protratte nel tempo e un successivo inserimento in ambienti sociali protetti.

Nella fascia di gravità intermedia gli obiettivi terapeutici possono essere perseguiti attraverso cicli terapeutici di volta in volta focalizzati su aspetti prevalenti del disturbo, individualmente e in gruppo. E’ necessario prevedere la possibilità di variare la frequenza, l’intensità e il tipo di intervento attuato, che va accompagnato da un sostegno alla famiglia; ugualmente necessario un controllo dell’iter scolastico e soprattutto dei processi di apprendimento e, nel tempo, un aiuto alla costruzione di una rete sociale seppur minima e un inserimento lavorativo e sociale parzialmente protetto.

Per il gruppo ad alto funzionamento è necessario attuare, in tempi diversi, cicli su aspetti cognitivi e neuropsicologici e interventi psicoterapeutici sugli aspetti affettivi del disturbo; sempre necessario un appoggio familiare, un controllo del processo di apprendimento scolastico e, successivamente, un sostegno nell’inserimento sociale autonomo.

Il rapporto con la scuola è impegnativo per tutto l’iter della frequenza scolastica (quindi fino al limite dell’età di nostra competenza), per le difficoltà che la scuola incontra nel gestire le particolari caratteristiche comportamentali di questi bambini e nella programmazione didattica specifica. Sta a noi valutare gli apprendimenti consentiti dall’organizzazione affettiva e cognitiva del bambino, valutare come gli apprendimenti possano essere utilizzati per costruire una rete stabile di significati e di relazioni con la realtà. Occorre inoltre vigilare su alcuni rischi insiti nel processo di apprendimento/insegnamento, soprattutto nei primi anni dell’inserimento scolastico:

investimento di tecniche a scapito dei contenuti;

possibilità che problemi comportamentali determinino il misconoscimento dei livelli di apprendimento attivabili;

utilizzo arbitrario di metodologie didattiche utili per i gravi in fasce con diverse caratteristiche e bisogni.

### **QUESITI E CRITICITA’**

#### **I nostri interventi sono fondati scientificamente?**

Per quanto è dato di sapere in base alle conoscenze attuali, gli interventi effettuati dal nostro servizio rispondono ai criteri maggiormente condivisi a livello di letteratura scientifica e di centri accreditati. Nel ‘98, precorrendo di 3-4 anni la formulazione di linee guida a livello nazionale, abbiamo elaborato nel servizio delle linee guida per l’autismo; sono risultate essere in perfetta sintonia con le linee guida per l’autismo che la SINPIA ha pubblicato e diffuso a livello nazionale.

#### **Rispondiamo a queste esigenze?**

Ritengo di poter dire di sì in linea di massima, ma con fatica, a causa dell’elevato assorbimento di energie, e con qualche ‘caduta’. Qui entra in gioco il fattore risorse di personale (un caso assorbe probabilmente circa 200 ore specialistiche, tra terapeuta specificamente competente e neuropsichiatra infantile). Inoltre il tipo di lavoro richiesto sul piano riabilitativo non consente di utilizzare indiscriminatamente tutto il personale della riabilitazione (vanno rispettate specifiche esigenze formative, esperienza consolidata, particolari caratteristiche personali; e questo risulta ulteriormente limitante).

Un’altra considerazione a questo proposito riguarda il fatto che la stessa intensità degli interventi, per un periodo di tempo solitamente molto più limitato, è richiesta da situazioni meno gravi dal punto di vista dell’entità (non della qualità) dei sintomi (situazioni riconosciute come ‘rischio’ di evoluzione in un disturbo autistico conclamato). Devo dire che non riusciamo a garantire sempre una intensità ottimale di intervento anche in queste situazioni.

Non si conosce esattamente perché alcuni bambini autistici vanno bene ed altri male, a parte quanto dimostrato dall’influenza del Quoziente Intellettivo sulla prognosi; i dati della ricerca non consentono comunque di escludere, a questo riguardo, il ruolo dell’intervento terapeutico tempestivo e mirato. Riconosciamo pertanto l’importanza di un intervento precoce nelle situazioni di rischio; tuttavia non abbiamo di recente attivato alcun intervento mirante in maniera specifica alla segnalazione precoce delle situazioni di rischio, perché riteniamo di non poter gestire l’incremento delle segnalazioni che questo potrebbe comportare; temiamo di non poter garantire un intervento tempestivo alle ulteriori situazioni eventualmente individuate. E’ un problema che si pone tutte le

volte che affrontiamo interventi di educazione sanitaria che, sensibilizzando la popolazione (genitori, insegnanti), comportano un incremento di segnalazioni (pertinenti e - a volte - non pertinenti) relative all’argomento trattato (es. i Disturbi Specifici dell’Apprendimento, i Disturbi del Comportamento Alimentare ecc.). Il bambino autistico, del resto, non si individua attraverso i consueti follow-up del ‘nato a rischio’ in quanto non presenta una particolare incidenza di complicazioni perinatali.

Per contro **non sempre le risorse che mettiamo in campo sono utilizzate in maniera assolutamente razionale**. Si realizzano talora degli ‘sprechi’.

Esaurite le fasi più specifiche del trattamento, quando l’intervento tende ad appiattirsi sul mantenimento delle competenze acquisite e sul contenimento dei rischi di regressione, non possiamo contare sul supporto di altre figure professionali e ‘spendiamo’ quello che abbiamo (il massimo in senso specialistico), quando potremmo, in situazioni selezionate, attivare **educatori** specificamente motivati a lavorare con l’età evolutiva, formati dal personale della U.F. e supervisionati da una terapeuta esperta. Educatori formati ci permetterebbero in qualche caso (in una fase dell’evoluzione del trattamento) di gestire gruppettini terapeutici molto ristretti e omogenei, affiancando l’educatore al terapeuta.

Oltre una certa fascia di età scontiamo la carenza di **strutture diurne** idonee a garantire un intervento socio-riabilitativo o socio-assistenziale per questa patologia e ancora una volta il problema rischia di ricadere a saturare gli spazi specialistici del servizio.

Spesso la scuola si pone come unica prospettiva di inserimento sociale, ma oltre una certa fase, non sempre l’investimento di energie nella supervisione del lavoro scolastico è proporzionale ai risultati raggiungibili. A volte ci rendiamo conto che la scuola ha esaurito il suo ruolo e che il ragazzo (grave) necessita di contesti assistenziali.

Un’altra carenza che pesa sul servizio è quella del **personale di assistenza sociale** (che, pur presente accanto al neuropsichiatra infantile nella gestione dei casi più gravi, è numericamente insufficiente e non integrato all’interno della Unità Funzionale). Gli interventi prima citati di inserimento sociale protetto e di aiuto nella costruzione di una rete sociale gravano, anche questi, un po’ troppo su valenze sanitarie specialistiche (in altre parole il neuropsichiatra infantile).

**L’interruzione del trattamento in senso stretto** (quando riteniamo esauriti gli aspetti riabilitativi specifici del trattamento) o, in altri casi, il passaggio ad interventi ciclici non sono ben accolti dai genitori (possiamo ben comprenderne i motivi). Talora,

non frequentemente per la verità, ci vengono richiesti trattamenti che consideriamo impropri (es. trattamenti non standard, dei quali non è dimostrata l'efficacia né il fondamento scientifico). Difficile in questi casi gestire la situazione quando la famiglia trova comunque una risposta a queste richieste non solo in contesti privati ma anche nella scuola (v. pochi anni fa la scrittura facilitata). A volte la non considerazione del ritardo mentale determina gravi problemi nella gestione dei pazienti autistici e delle loro famiglie (aspettative non realistiche rispetto alla prognosi, rivendicazione di trattamenti non standard, diffusione di metodi educativi antiscientifici), alimentando la convinzione ancora abbastanza diffusa che la diagnosi di autismo implichi un funzionamento intellettuale normale, solo in attesa di una chiave che lo sblocchi.

Altre volte viene contestato il non uso di **tecniche che facciano esplicito riferimento ad alcune teorie neuropsicologiche** prese in considerazione per spiegare i deficit cognitivi dell'autismo. Ci riferiamo naturalmente alle teorie più accreditate (la teoria della mente; la teoria della debole tendenza alla coerenza centrale) che sono più o meno 'specifiche' per l'autismo, ma nessuna al tempo stesso 'completa'.

Alla teoria della mente (una teoria 'focale') si fa talora riferimento, in forma non esplicita, nel trattamento dei soggetti ad alto funzionamento (i soli esplorabili dal punto di vista di questa ipotesi neuropsicologica). Fermo restando che non riteniamo, in accordo con le revisioni più esaustive degli studi sull'argomento, che questa teoria possa spiegare adeguatamente tutti i sintomi principali dell'autismo, può essere interessante per alcuni operatori una opportunità formativa su alcune implicazioni pratiche delle principali teorie neuropsicologiche sull'autismo, per disporre di ulteriori strumenti da utilizzare in maniera non rigida di fronte ad alcuni problemi cognitivi dell'autismo (in un 'puzzle' del quale conosciamo attualmente solo alcuni pezzi).

Approcci riabilitativi di tipo comportamentista possono essere utili in soggetti più grandi, soprattutto nelle condizioni che si associano a significativo ritardo mentale (quelle caratterizzate dalla peggiore prognosi sul piano dell'autonomia sociale), ma non in una fase precoce nella quale riteniamo si debbano seguire le indicazioni espresse prima a proposito del trattamento. In altre condizioni (più alto funzionamento cognitivo) riteniamo questo intervento troppo rigido, limitativo. Non è l'ambito della terapia riabilitativa in senso stretto il contesto più adeguato per questo trattamento. Le opportunità che concretamente si presentano sono sperimentazioni attuate nella scuola, in accordo con privati o associazioni di familiari, talora non in integrazione con il lavoro svolto presso il nostro servizio. Anche qui credo manchi uno scambio prezioso con gli

operatori che seguono i casi, al fine di selezionare meglio i casi idonei a quel tipo di trattamento e per modulare, eventualmente, il programma di lavoro.

Queste criticità non sono esclusive del nostro servizio. Se ci guardiamo intorno, riscontriamo difficoltà e contraddizioni simili nei servizi limitrofi di neuropsichiatria infantile e di riabilitazione.

In conclusione vorrei che immaginaste questo tipo di riflessioni estese ad altre patologie. E' quello che abbiamo in fondo iniziato a fare da qualche anno, sforzandoci di elaborare linee guida per revisionare la nostra attività, valutarne la compatibilità con le evidenze scientifiche disponibili, cercare di garantire un buon livello qualitativo delle prestazioni e della presa in carico globale.

Da tutte queste parole vorrei si potesse estrapolare una conclusione:

la direzione aziendale, che ha la responsabilità delle scelte di politica sanitaria a livello locale e la responsabilità delle scelte relative agli investimenti economici, pur non potendo sempre soddisfare in tempi brevi le nostre richieste, può contare su questa certezza:

le nostre programmazioni, dalle quali scaturiscono a volte richieste di risorse (per la verità mai troppo esose, nel nostro settore) si basano su un'analisi della situazione fondata, per quanto possibile, sulle evidenze cliniche e scientifiche disponibili, sui dati epidemiologici, sulla rilevanza anche in termini di costi sociali di quella determinata patologia (soprattutto dei costi di diagnosi non tempestive e di trattamenti non tempestivi e non specifici).

Mi auguro infine che l'affermarsi di questa prassi, a livello di revisione dell'organizzazione adottata e di programmazione degli interventi, possa sempre più consolidare il rapporto di fiducia con gli utenti e ridurre il margine di richieste improprie (già abbastanza ristretto), ridurre il divario tra ciò che ci viene richiesto dalle famiglie degli utenti e il servizio che effettivamente forniamo.

Grazie, ringrazio la signora Del Carlo per questa opportunità. Non è così frequente poter affrontare anche queste problematiche dei servizi da un punto di vista della patologia psichiatrica dell'età evolutiva. A proposito di questa domanda, probabilmente non risponderò pienamente alla domanda che forse desidera. Non pensavo di celebrare le cose buone che riteniamo di far, che ci troviamo soddisfatti, né di presentare un elenco di una serie di iniziative che vorremmo realizzare. Rispetto a quello che la Sig. ra Del Carlo ci chiede, direi un po' di riprendere quello che ho già detto alla presenza di molti di voi, in occasione della Conferenza Aziendale sulla Salute

Mentale, a proposito di mutamenti che si pongono nei nostri servizi a causa di alcune innovazioni tecnologiche e a causa di domande di nuove emergenze sociali.

Mi ero soffermata sulle implicazioni dal punto di vista DIAGNOSTICO, tipico della neuropsichiatria infantile, ritengo attuale le considerazioni fatte allora pertinenti con il tema che si affronta su quali servizi.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie alla Dott.ssa Favatà. Vorrei però sottolineare che molte famiglie che si sono rivolte all'associazione si sono trovate disorientate nel periodo delicato del passaggio dall'età evolutiva all'età adulta, perché scoperto dal punto di vista medico. Penso che una riflessione anche su questo punto sia fondamentale.

## ***PAUSA BREAK***

## **Gemma Del Carlo**

Diamo adesso la parola alla Senatrice Maria Eletta Martini Presidente del Centro Nazionale del Volontariato.

## **Sen. Maria Eletta Martini**

### **Presidente Centro Nazionale del Volontariato**

Grazie, sono venuta oggi soprattutto per l'apprezzamento verso l'associazione, che è un'associazione di volontariato: questa è la dimostrazione che le associazioni sono oggi in grado di chiamare esperti e responsabili delle istituzioni ad un tavolo comune per esporre le esigenze vere delle persone, come avviene nel caso di associazioni di famiglie. Mi congratulo innanzitutto per il tipo di organizzazione nel quale avete messo insieme esperti e persone con competenze diverse; noto che dall'introduzione di stamani è emersa una domanda molto precisa della Gemma Del Carlo alla quale la risposta è stata difficile. Mi metto tra quelli che aspettavano la risposta; la patologia di cui vi occupate è talmente vasta che impone agli operatori sanitari del settore una discussione comune e un lavoro in equipe. Dicevo al Direttore Generale della Asl poco fa di attribuire molta importanza a quella riunione che lui ha annunciato. Non solo gli operatori psichiatrici ma gli psicologi e tutti coloro che operano sui temi del disagio

devono produrre insieme delle proposte che soddisfino il più possibile le persone insoddisfatte, soprattutto quelle che, come i genitori, si prendono cura dei loro cari in difficoltà; a me sembra molto importante in tutti i settori l'integrazione fra opinioni diverse e nel settore della salute mentale in particolare perché lo impone la complessità, e ciascuno ha alle spalle percorsi culturali diversi; si è parlato della legge 180, quando in parlamento si è parlato di questo ricordo che il più grande oppositore locale fu Mario Tobino; la vostra competenza professionale non è l'ultima ruota del carro in medicina, ma state diventando sempre più ricercati. Quando io leggo in questi giorni che è aumentato l'uso degli psicofarmaci in Italia; mi viene da pensare che il tema della malattia mentale va affrontato nella fase primordiale, senza che la gente poi usi gli psicofarmaci scegliendoli per “sentito dire”. Allora io vorrei farvi gli auguri per la riunione che farete col Direttore Generale fra esperti, ma instaurando un vero lavoro di équipe; mi ricordo di avere partecipato ad un incontro di un'associazione di donne operate al seno che si era unita a Pisa dove il loro commento più frequente, dopo la loro esperienza, era non aver avuto l'aiuto di uno psicologo; “le cose sarebbero andate meglio”, ripetevano. Fu risposto da autorevoli medici presenti che non ci sono incentivi per il lavoro di équipe; mi sembrò molto grave. In fondo la collaborazione tra diverse competenze si sta realizzando negli studi di ogni genere; perché non farlo in primo piano da parte di persone culturalmente e professionalmente competenti?

Vorrei fare una augurio alla Gemma, che faccia di questo tema una delle sue “battaglie”. Non si può accettare che la famiglia si senta rispondere in maniera diversa da professionisti diversi in un settore specifico e sia essa a dover decidere per la persona in difficoltà; se il lavoro interdisciplinare non si realizza manca un pezzo importante e definitivo per la risposta alla domanda che faceva Gemma ‘Quali servizi?’. Abbiamo sentito tutti che le risposte non l'hanno soddisfatta. E parlava con un'esperienza che è insieme personale e dei componenti dell'associazione.

## **Gemma Del Carlo**

Ringrazio la Senatrice Maria Eletta Martini e le assicuro che quanto lei ha detto è già da tempo che lo proponiamo. Solo più interventi coordinati potranno portare ad un miglioramento della malattia; purtroppo risulta che per molti pazienti si utilizza solo il farmaco.

Ora diamo la parola al Prof. Munizza che ci parlerà dei trattamenti più efficaci per favorire la guarigione.

**Prof. Carmine Munizza**

**Presidente Nazionale Società Italiana di Psichiatria**

***I trattamenti più efficaci per favorire la guarigione***

Buongiorno a tutti; porto i saluti della Società Italiana di Psichiatria che rappresento. Sono molto contento di essere qui, innanzitutto perché Lucca è una bellissima città che ho già visitato: circa dieci anni fa sono venuto a Bagni di Lucca per un convegno sui problemi della psichiatria e tre anni or sono ho partecipato ad un convegno proprio qui a Lucca nella bella sede di Villa Bottini.

L'altro motivo per cui sono contento di essere qui oggi, è perché sono ospite di un'associazione di famiglie. Ritengo importante che la salute mentale non venga gestita esclusivamente dagli psichiatri: la salute mentale necessita di un'integrazione complessa e articolata, pertanto ha bisogno di più competenze. Noi sappiamo abbastanza poco della malattia mentale, anche se ci sono stati dei progressi nel modo con cui la affrontiamo. Con diverse competenze forse riusciamo ad ottenere qualche risultato.

Io non so se saprò rispondere in parte ai problemi che mi sono stati posti. Infatti l'argomento proposto ‘I trattamenti più efficaci per favorire la guarigione’ si potrebbe esaurire in poche parole: gli strumenti che la psichiatria ha a disposizione sono essenzialmente due: i farmaci e la parola. Non abbiamo grandi tecnologie; in genere la tecnologia è molto bassa, ma ricordiamo che la psichiatria è una disciplina ad alto contenuto emotivo e relazionale, questa è la nostra specificità e non ce ne dobbiamo dimenticare mai. Vorrei ricordare che abbiamo indicato alla medicina di questo paese un modello organizzativo che lentamente sta diventando patrimonio di tutte le discipline mediche. La riflessione sull'integrazione, la psichiatria l'ha cominciata molti anni fa; oggi la sanità è costretta a rinnovarsi in continuazione. Per esempio, l'allungamento della vita determina malattie che hanno bisogno di una presa in carico globale e di trattamenti a lungo termine, per cui non è pensabile che l'unica risposta sia quella ospedaliera, ma è necessaria un'integrazione tra ospedale e territorio. Questo ormai è un dato acquisito nella psichiatria da cui non si deve tornare indietro. Oggi, come ricordavo prima, anche le altre discipline cominciano a pensare in questa direzione.

Secondo me, la psichiatria di comunità ha puntato molto sull'organizzazione per dare risposte efficaci ai bisogni di salute dei cittadini. Noi abbiamo due grosse malattie che giustificano l'esistenza stessa dei DSM (sottolineo che il motivo fondamentale per



cui esistono tali dipartimenti è curare le malattie gravi per il carico sociale e familiare che determinano): la **schizofrenia** e la **depressione**.

*“Si può uscire dal tunnel?”* *Si, si può uscire.* Riporto adesso alcuni dati di uno studio, ormai classico, sugli esiti della schizofrenia di un gruppo inglese che ha seguito 107 pazienti per cinque anni. Il 16% di questi pazienti ha avuto un solo episodio di schizofrenia. Il 32% ha avuto delle ricadute, ma tra gli intervalli delle ricadute le persone stavano bene, lavorando e svolgendo la loro attività sociale; il 9% ha delle ricadute, ma quando si riprende si stabilizza ad un livello inferiore, cioè con capacità cognitive e abilità ridotte, mentre per il 43% ogni volta che ci sono delle ricadute la capacità di ripresa si riduce sempre più. Dove è che noi, come servizio, dobbiamo intervenire essenzialmente? Lo scopo principale del nostro servizio è lavorare affinché nel terzo e quarto gruppo gli elementi di disabilità si riducano sempre più.

Situazione più o meno analoga per la depressione. Nella depressione noi abbiamo che circa il 60% dei pazienti trattati risponde ai farmaci; circa il 30% non risponde. Anche nelle altre malattie ai trattamenti non risponde il 100% dei malati ( il problema ad esempio del diabete o del cancro viene risolto solo per una parte dei pazienti). La psichiatria appartiene a quell’area della medicina in cui i trattamenti concorrono a far star meglio i pazienti, ma non risolvono tutti i problemi. Ed ancora, sempre relativamente alla depressione, ha senso contrapporre la farmaco-terapia ad un intervento non farmacologico come la psicoterapia? Il conflitto tra queste due scelte andava di moda venti anni fa. Oggi parlare in questi termini non ha assolutamente senso. Gli studi ci dicono che solo con il farmaco abbiamo un miglioramento del 36% e se facciamo un trattamento combinato (farmaco + psicoterapia) quel 36% arriva quasi al 50%. Uno dei grossi problemi della psichiatria è che molti dei nostri pazienti abbandonano i trattamenti, quelli che noi chiamiamo drop-out. Probabilmente non è che l’intervento psicoterapico risolva i problemi, ma con molta probabilità riduce il numero dei pazienti che abbandonano il trattamento. Se il paziente abbandona il trattamento, vuol dire che non è disponibile per lui il trattamento che in questo momento è ritenuto il migliore. Lo sforzo che noi dobbiamo fare è quello di migliorare l’adesione ai trattamenti, mettendo insieme le competenze e le professionalità in modo tale che il paziente sia sempre meglio curato.

Un altro problema che è stato sollevato stamani mattina è quello dello stigma, considerando sia il motivo per cui i pazienti si allontanano dai servizi sia per come vivono soggettivamente la malattia. Ci sono degli studi che cercano di capire questo

problema. Il paziente psichiatrico, come pure la sua famiglia, ha la sensazione di essere escluso; sottolineo che l'11,3% dei pazienti e dei familiari dice che gli stessi servizi sono stigmatizzanti; questo è qualche cosa che dobbiamo ricordare perché nel momento in cui dal punto di vista delle strutture quelle psichiatriche vengono collocate nel posto più brutto dell'ASL o dell'ospedale si dà un connotato negativo della psichiatria (applauso della platea). L'aspetto strutturale è importante, ma poi c'è anche quello di noi operatori che dobbiamo prendere in seria considerazione quello che ci espongono i nostri pazienti. Io ricordo che con la legge 180 venticinque anni fa abbiamo aperto il servizio psichiatrico a Torino, e c'era un nostro paziente che si lamentava di un forte dolore al ventre, e diceva che forse l'avevano avvelenato i vicini di casa; per questo motivo il suo forte dolore non era stato preso in considerazione ed il Pronto Soccorso l'aveva mandato subito nel reparto di psichiatria: questo paziente aveva un infarto intestinale che è una delle cose più difficili da diagnosticare e ce lo siamo trovato nel nostro reparto. L'attenzione di prendere sul serio quello che dice il paziente è un compito fondamentale di ogni operatore sanitario (non è che siccome è matto non capisce!). I diritti di cittadinanza sostanzialmente vogliono dire questo, prendere sul serio le cose che ci vengono dette.

***A proposito di come viene vissuta la malattia mentale ci sono alcune aree che si possono evidenziare:***

1. i rapporti interpersonali; la gente non si sente accettata e si sente esclusa
2. il vissuto che hanno i pazienti e i loro familiari
3. la discriminazione strutturale, a cui accennavo prima
4. l'immagine pubblica della malattia mentale (i media, ad esempio, quando succede qualcosa collegano l'evento criminoso con la malattia mentale; signori esistono i malati, ma anche i delinquenti- applauso). Questa equazione è dannosissima per i nostri pazienti. La corretta informazione è un problema reale e giornate come questa possono far capire anche ai media che la malattia mentale produce sofferenza e che i pazienti vanno curati e aiutati.
5. l'accesso ai ruoli sociali. Chi è etichettato come paziente psichiatrico difficilmente trova lavoro. Siamo convinti che bisogna lavorare per l'inserimento, ma poi l'etichetta rovina il lavoro fatto. Abbiamo chiesto ai pazienti ‘ Voi direste ai vostri datori di lavoro che siete ammalati?’. Ovviamente i pazienti che già lavoravano hanno detto di no, di non dire che hanno un

esaurimento o che sono in cura da uno psichiatra. Io credo che se schizofrenia è un termine stigmatizzante sarebbe opportuno sostituire tale termine con qualche cosa di più socialmente accettabile.

Dopo queste premesse, cercherò di rispondere alle domande che si poneva la signora Del Carlo prima. Se una persona non sta bene, come si muove? Può rivolgersi sia ad un professionista privato che ad un servizio pubblico, solitamente come prima cosa va dal medico di famiglia, ma in linea di massima se il paziente è grave arriva al Dipartimento di Salute Mentale. Quali servizi sono necessari? Ci va un servizio forte, un servizio organizzato, in grado di accogliere sia le richieste più semplici sia soprattutto quelle più complesse. Questo ci pone subito un problema: si possono avere rispetto alla malattia mentale due approcci: un approccio individuale che in genere si preoccupa solo del sintomo e non ha una visione di insieme, non dando quindi importanza ai fenomeni contestuali; un approccio pubblico che invece ha o dovrebbe avere una visione globale. Un dipartimento considera il contesto socio-economico del paziente, ha un lavoro oppure no, ha famiglia oppure no... L'approccio pubblico può inoltre produrre informazioni sulla prevenzione primaria, cioè nel momento in cui l'ASL ci paga non solo ha bisogno che noi curiamo i nostri cittadini, ma ha anche bisogno di informazione per poter programmare gli interventi, ad esempio case-famiglie, piuttosto che centri diurni, piuttosto che aprire un centro di salute mentale in un posto dislocato... Ha inoltre una visione sistemica: se ad un servizio arriva un paziente, al di là della diagnosi, si programma un percorso diagnostico e terapeutico complesso, cosa che con un approccio individuale non è sempre possibile. Inoltre il dipartimento favorisce l'accesso aperto ai servizi e il lavoro di équipe.

Qual è il sistema organizzato che può svolgere meglio queste funzioni? Finora noi tecnici e politici non abbiamo trovato una soluzione, ma riteniamo che il dipartimento di salute mentale sia la soluzione organizzativa che meglio dà risposte ai pazienti. E' un servizio che dà continuità e che può fornire un'intera gamma di modalità di trattamenti. Ci saranno dipartimenti che funzionano meglio, altri che funzionano peggio; non serve criticare genericamente i servizi, ma vanno aiutati a crescere e migliorare proprio quelli che funzionano meno bene.

Che cosa rappresenta la salute mentale in termini di risorse? In questo Paese ci sono oltre trecento dipartimenti di salute mentale e circa trentamila operatori che

lavorano nel settore, circa cinquemila medici, circa sedicimila infermieri ed inoltre psicologi, assistenti sociali, sociologi ed educatori.

Il progetto obiettivo prevede un operatore ogni millecinquecento abitante, la media nazionale è di 0,80. Questi sono i dipendenti, quindi sono esclusi i convenzionati e le cooperative. Io credo che se consideriamo questi operatori, arriviamo ad una copertura completa. La Toscana e la Liguria sono le due Regioni che si avvicinano di più a quanto fissato. Anche nel Sud c'è una situazione analoga. Quindi la “macchia di leopardo”, di cui parlava il Dott. Scatena, si sta riducendo sempre più. Solo in Molise e in Abruzzo l'apporto privato è decisamente superiore a quello pubblico. Come Presidente della Società Italiana di Psichiatria, non credo che la situazione complessivamente sia drammatica dal punto di vista delle risorse, potrebbe diventarla in futuro se si arriverà ad un loro decremento. Per adesso io credo che bisogna tenere le posizioni.

Tornando al Dipartimento, tutti concordano che esso debba essere così articolato:

- centri di salute mentale
- Spdc
- strutture residenziali
- centri diurni
- day-hospital

Questo è il modello che permette di dare le risposte più appropriate. E' abbastanza chiaro che non è sufficiente avere il Dipartimento per dare delle risposte, non si può identificare il Dipartimento con le risposte. Il Dipartimento deve avere all'interno delle qualità e dei criteri tali da poter rispondere alle esigenze dei pazienti; esso rappresenta la base e il riquadro entro cui poi gli operatori competenti possono lavorare. Credo che in questo momento in Italia l'attenzione va focalizzata non solo sulle mancanze, ma soprattutto sulla qualità. Quello che a tutti noi interessa è vedere che questi Dipartimenti che ci sono e costano tanto e che hanno tanto personale funzionino bene e diano risposta ai bisogni della gente.

Detto questo, come dovrebbero lavorare? E' obbligatorio accogliere tutta la domanda di assistenza senza esclusioni a priori, tutt'al più possiamo successivamente dire che il problema non è di nostra competenza. Noi siamo una sorta di Pronto Soccorso: la persona che arriva deve essere sempre accolta per poi decidere il trattamento più adeguato. Questo è un principio basilare per un servizio di psichiatria. Inoltre si deve considerare la presa in carico globale del paziente grave con formulazione di progetti terapeutici a lungo termine articolati sia sul piano clinico che

psico-sociale. Non possiamo pensare che il ricovero di sette o quindici o venticinque giorni possa risolvere il problema, dobbiamo avere in mente come pensiamo di svolgere il nostro progetto e fare un piano di intervento articolato a lungo termine, con tutte le competenze possibili. Dobbiamo valutare la domanda e decodificarla e cercare di riflettere su quello che ci chiede l’utente che non è ancora un paziente; io credo che tale attività rappresenti la competenza più alta non solo dei medici, ma di tutti gli operatori, psicologi, infermieri, assistenti sociali, e porti ad una presa in carico efficiente ed efficace.

“L’insieme delle operazioni complesse che un’equipe pluri-professionale mette in atto quando un paziente si rivolge direttamente al servizio” è la definizione di presa in carico che preferisco.

Come deve essere la presa in carico? La presa in carico deve essere globale, al paziente deve essere garantita l’assistenza alla sua condizione patologica, medica e psicologica in tutte le dimensioni. All’interno del nostro servizio ci sono infatti competenze mediche, sociali e psicologiche. Non possiamo dire che il problema è di altri, il problema è nostro, è del nostro servizio. C’è la persona alla quale può bastare un intervento di tre mesi, ma un’altra a cui può essere necessario l’intervento per tutta la vita: dobbiamo avere già in mente che per alcuni pazienti l’intervento è a lunghissimo termine. Inoltre l’intervento, oltre che longitudinale, deve essere trasversale: se un paziente è in una crisi acuta che non può essere gestita sul territorio deve essere ricoverato; se in un certo momento un paziente deve essere ricoverato in una struttura residenziale perché la famiglia ha un carico troppo elevato, è necessario provvedervi. La presa in carico deve inoltre essere continua e stabile. La continuità terapeutica deve essere legata al servizio, la persona deve sapere che in Via .. c’è un servizio, ci sono delle persone a sua disposizione; non può pensare solo ad un referente, ad esempio al Dott. Munizza che magari fa carriera e cambia sede. Il paziente deve avere come riferimento il servizio e non la persona.

Per una corretta presa in carico sono necessarie strutture, risorse e procedure.

Per quanto riguarda le strutture è necessaria la disponibilità di un servizio responsabile: deve essere chiaro che il Dipartimento di salute mentale è responsabile della salute mentale in quell’area, senza delega a nessuno. Sono importanti inoltre l’articolazione del servizio, con i presidi ospedalieri, territoriali e residenziali, e il

funzionamento del servizio mediante un’equipe pluri-professionale i cui membri siano in grado di operare in maniera integrata su una situazione. E ancora un altro punto che ritengo estremamente importante è l’impiego di risorse interne per individuare e attivare risorse esterne per un impegno formale e informale. Come dicevo prima, guai se lasciamo la psichiatria solo in mano agli psichiatri o agli operatori psichiatrici. Noi dobbiamo attivare delle risorse nostre per cercare fuori altre sistemazioni. Se parliamo per esempio di inserimento lavorativo o di alloggi, sono risorse esterne che noi dobbiamo procurare.

Vorrei ricordare ancora che gli interessi dei pazienti possono essere diversi da quelli dei familiari e da quelli degli operatori, bisogna operare affinché prevalga sempre il benessere del paziente, perché la nostra organizzazione ha come scopo fondamentale quello di curare al meglio i pazienti.

Un Dipartimento di salute mentale deve stabilire inoltre delle procedure. E’ necessario avere delle procedure comuni, perché non è pensabile che il medico responsabile e gli operatori non coordinino gli interventi su un paziente, non è possibile che il paziente si perda nei meandri di un’organizzazione. Ed ancora, la dimensione longitudinale del trattamento deve protrarsi per tutto il tempo necessario e se c’è bisogno anche per tutta la vita. Per quanto riguarda invece la dimensione trasversale si deve pensare a dare le risposte adeguate alla soddisfazione dei bisogni della gente in ogni fase della loro vita, perché cambiano da periodo a periodo; dobbiamo definire anche gli obiettivi che devono essere correlati concretamente ai bisogni sanitari e sociali del paziente.

Gli obiettivi devono essere mantenuti elevati, cercando di farli perseguire al paziente; non dobbiamo pensare, in maniera stigmatizzante, che il paziente non ce la fa, dobbiamo prendere in considerazione obiettivi alti, aiutando il paziente a realizzarli. L’attività di supporto di un servizio non deve mai trasformarsi in un’attività di supplenza. Il servizio non deve agire al posto del paziente, deve avere la funzione di supporto e di aiuto, non di mettersi al posto di, altrimenti il paziente si passivizza. Il paziente deve avere sempre la capacità di poter dire la sua.

Ed infine, quali sono le funzioni di un Dipartimento di salute mentale? Le funzioni sono quelle di stabilire e mantenere una valida relazione terapeutica (questo è il

compito specifico nostro), e valutare dal punto di vista psico-somatico quali sono i problemi del paziente; dobbiamo preoccuparci quindi anche di eventuali problemi fisici del paziente che magari da solo non si rivolge ad uno specialista. Dobbiamo inoltre formulare un programma di trattamento e seguire le attività di vita quotidiana di persone che non sono in grado di gestirsi completamente da soli. Inoltre, sono importanti gli interventi psico-terapeutici sia individuali che di gruppo, ed i trattamenti psico-sociali e riabilitativi.

Ed infine, dobbiamo convincerci sempre più che la famiglia è una risorsa che va supportata e aiutata perché è l'unico modo per far sì che il paziente non stia trecentosessantacinque giorni all'anno nelle nostre strutture, ma che passi la maggior parte del tempo con la famiglia e quando necessario venga nelle strutture.

Vi ringrazio per l'attenzione.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie al Prof. Munizza per il suo intervento veramente incisivo, nel quale ci ha confermato che dal tunnel delle malattie mentali si può uscire e ha ribadito l'importanza di un servizio efficiente e con interventi coordinati. Vorrei inoltre puntualizzare il fatto che i nostri pazienti devono essere considerati soggetti e non oggetti, come purtroppo avviene per la loro passività.

Ora passiamo all'intervento del Dott. Mario Betti dal titolo “Dalla schizofrenia si può anche guarire”; ed è proprio ascoltando una sua lezione al nostro corso di formazione per i volontari e operatori che anch'io ho visto la schizofrenia in maniera più positiva e mi ha aiutato ad avere una visione diversa su tale malattia, e poi in seguito è nata l'idea di fare questo convegno.

## **Mario Betti**

**Az. U.S.L. 2 – Pres. Reg. Società Italiana Ecologia Psichiatria e Salute  
Mentale, psicoterapeuta e didatta di Terapia Familiare**

### ***Dalla schizofrenia si può anche guarire***

L'idea di questo intervento è nata da una serie di incontri, con Gemma e con altri operatori qui presenti, su temi psichiatrici. Ha suscitato particolare interesse una lezione

sulla schizofrenia, nella quale si affrontava il problema dei pregiudizi più diffusi intorno a questo disturbo.

La schizofrenia è considerata lo scandalo della psichiatria; la sola parola fa paura. Il Prof. Munizza proponeva addirittura di cambiare il nome e questo potrebbe essere utile. Tuttavia credo che sia importante, in primo luogo, vincere lo stigma che alberga dentro ciascuno di noi.

Dobbiamo cominciare a comprendere la schizofrenia, a capire che cosa si prova e quanto essa sia vicina a noi che ci riteniamo sani. Abbiamo tutti paura di non essere sani di mente. L’invito e la proposta che faccio adesso è quello di provare a sentire che cosa è che ci fa paura dentro.

Cerchiamo quindi di evocare in noi lo stato d’animo della persona schizofrenica e di sentirlo come qualcosa che non è lontano dall’esperienza comune e condivisibile di tutti gli esseri umani. Solo in questo modo possiamo compiere un percorso per capire gli altri ed aiutarli ad uscire dal tunnel.

Da dove nasce il termine schizofrenia?

Alla fine dell’Ottocento Emil Kraepelin, famoso psichiatra tedesco, descrisse questo quadro clinico con la denominazione di “demenza precoce” (*dementia praecox*). Con questa espressione l'autore sottolineava due aspetti fondamentali:

- a) la disgregazione della personalità e il decorso progressivo verso il deterioramento mentale (ossia verso l'indementimento);
- b) l'esordio precoce, in età giovanile (a differenza delle altre forme di demenza che sono tipiche dell'età pre-senile e senile).

In realtà questi due criteri - esordio giovanile ed evoluzione demenziale - non sempre sono soddisfatti. Lo stesso Kraepelin aveva avuto modo di notare che vi possono essere remissioni prolungate, parziali miglioramenti e, sia pure in rari casi, vere e proprie guarigioni (era stato registrato l'8% di guarigioni nei pazienti schizofrenici internati in Ospedale Psichiatrico alla fine dell'Ottocento). Inoltre si può, talora, assistere ad un esordio in età più avanzata, anche dopo i quaranta anni.

Il termine "schizofrenia" è stato per la prima volta utilizzato da Eugen Bleuler nel 1911, per sottolineare quello che è forse l'aspetto fondamentale di questo disturbo, *la dissociazione mentale*. Esso deriva dalle parole greche “schizein” (= dividere) e phrèn (= mente) e indica quindi una mente divisa, una disgregazione dell’io.

Fin da ora ci troviamo di fronte a concetti difficili da capire. Innanzitutto, che cosa è l’io? E che cosa significa “disgregazione dell’io”?



Vediamo allora di avvicinarci per gradi alla comprensione di questa malattia. “La schizofrenia non si può comprendere – scriveva Ronald Laing nel 1959 - se non si comprende la disperazione”. La disperazione va intesa come perdita di speranza, come dolore assoluto; è quella disperazione che può assalirci davanti alla morte o a qualcosa di peggiore. Essa trova una delle sue più suggestive rappresentazioni nella “Donna che piange” di Picasso (fig. 1).



**Fig. 1** - Pablo Picasso: Donna che piange, 1937

Partiamo da alcune esperienze che sono comuni a tutti noi, che fanno parte della quotidianità. La prima esperienza è rappresentata dall'*estranetà del mondo* e dai *vissuti di riferimento*. Questa condizione psicologica può essere sperimentata da ciascuno di noi, specialmente se ci troviamo per la prima volta da soli in un luogo sconosciuto e se ci sentiamo stanchi e disorientati. Si può avere l'impressione che il mondo sia estraneo, distante, poco accessibile; si può avere l'impressione che gli altri ci guardino e ci giudichino male (a quanti di voi è successo di passare davanti ad un bar, magari affollato, e avere l'impressione che gli altri ci guardassero pensando di noi che siamo strani o che ci muoviamo in modo goffo). Avvertiamo allora un estremo disagio; ci sentiamo giudicati. Un sentimento vago di minaccia e di vergogna ci comincia a far entrare dentro quello che è il vissuto dissociativo. Questa condizione è magistralmente raffigurata nel quadro di Edvard Munch “Sera sulla via Karl Johann” (fig. 2).

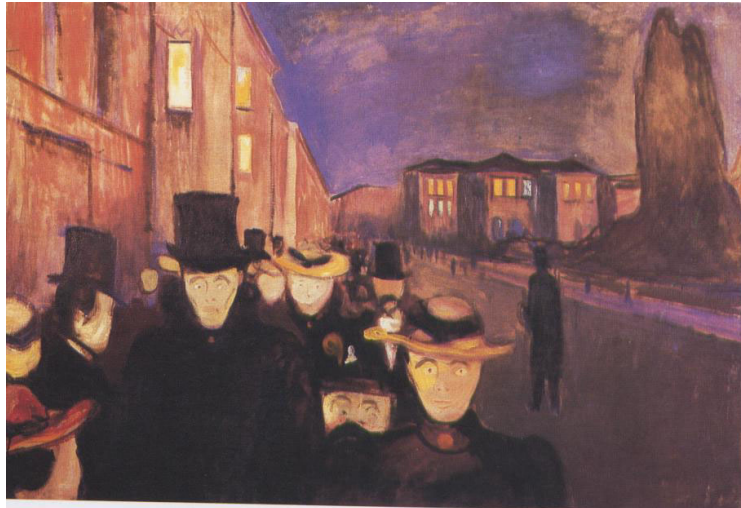


Fig. 2 - Edvard Munch: Sera sulla via Karl Johann, 1982

Un'altra esperienza comune a tutti è il cosiddetto *shock emotivo* (Krishnananda, 1999). Esso è legato ad una sensazione così profonda e improvvisa di paura, che interrompe ogni connessione con il mondo esterno. Ci sentiamo bloccati, paralizzati, incapaci di pensare e di reagire. Nello shock si è sopraffatti, si stacca ogni contatto, si crolla. Provate a pensare di trovarvi di fronte ad una minaccia inaspettata, per esempio un terremoto oppure un attentato terroristico. Gli impulsi più immediati sono quelli di fuggire e nascondersi e, se non riusciamo a farlo, possiamo restare preda di tremore e di paralisi, possiamo sentirci crollare, sprofondare in un abisso che ci stacca dal mondo e dalla situazione reale; è come si evitasse di essere sopraffatti, rifugiandoci nella nostra interiorità. “Il Grido” di Munch evoca le suggestioni di questo stato d'animo (fig. 3). Non sempre lo shock consegue ad un evento catastrofico; può anche essere determinato da un episodio apparentemente banale, che di per sé non è grave ma che va a riattivare un trauma inconscio o va ad agire su una fragilità del carattere, suscitando un sentimento indefinito di paura e di panico profondi.

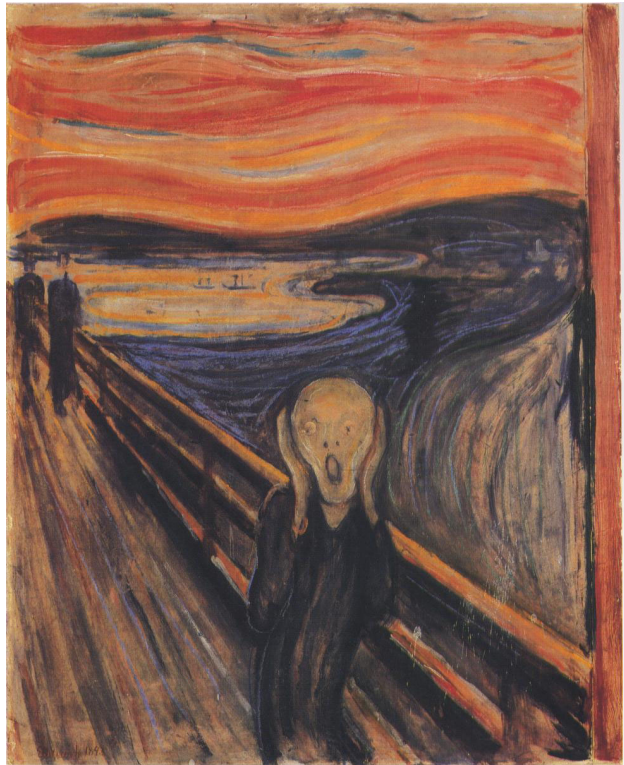


Fig. 3 – E. Munch: Il grido, 1893

Credo che ciascuno di voi ricordi episodi in cui ha avvertito sensazioni di questo tipo. In quei momenti viene messa in discussione quella che è la nostra certezza fondamentale: quella di *esserci*. La parola “esserci”, usata dai filosofi esistenzialisti, sembra rinviare a concezioni astratte ed intellettuali. In realtà esprime un vissuto semplice e immediato, quello di essere qui in questo momento, di essere presenti nel mondo. L’esperienza di essere qui presenti – di esserci – costituisce la nostra certezza fondamentale, quella su cui si basano tutte le altre certezze. Se noi proviamo a mettere un attimo in discussione la certezza di esserci, ci accorgiamo di non poter essere più certi di niente. In termini tecnici questa certezza basilare viene definita “sicurezza ontologica primaria”. Significa avere la consapevolezza che siamo presenti nel mondo come persone reali, vive ed intere, persone che hanno una propria identità che persiste nel corso del tempo. Significa sentire la propria struttura e i propri confini.

Nel momento in cui una persona è terrorizzata e si sente vacillare dentro, subentra un sentimento di insicurezza totale. Si parla, in questi casi, di “insicurezza ontologica”. E’ un vivere senza sentirsi vivi. Ma che cosa comporta essere vivi senza nemmeno averne la certezza?

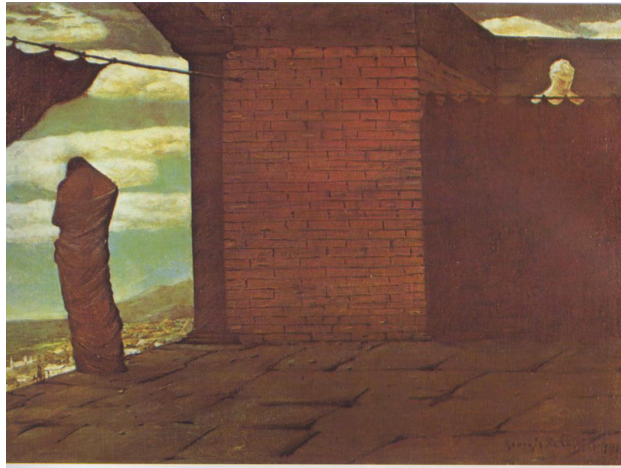


Fig. 4 - Giorgio De Chirico: L'enigma dell'oracolo, 1910

Allorché subentra questa insicurezza abissale, tutto diventa un pericolo e tutto ci può franare addosso. Il disagio è profondo e il mondo viene vissuto come estraneo, inquietante e minaccioso, ma anche subdolo e seducente, come è evocato nell'”Enigma dell'oracolo” di De Chirico. L'ambito tetto e opprimente dell'edificio incombe sul personaggio, mentre l'immagine dell'abisso sembra attrarre verso fantasie di evasione o gesti inconsulti (fig. 4). D'altra parte il mondo può esercitare una perniciosa attrattiva; immaginiamo per esempio la seduzione di chi ci vuole molto bene, di una madre troppo premurosa e affettuosa, che finisce per risucchiarci e annientare il nostro Io. E' questa la “paura del risucchio”, acutamente descritta da Laing, l'angoscia inquietante e ambigua di perdere i nostri confini e la nostra identità (fig. 5).





Fig. 5 – Umberto Boccioni: La risata (part.), 1911

A questa fa da contraltare l’angoscia di implosione, la paura che il mondo ci schiacci e ci esploda dentro (fig. 6).



Fig. 6 – Ludwig Meidner: Io e la città, 1913

Di fronte a queste angosianti minacce del mondo viene attivato un meccanismo di difesa. Per evitare di essere schiacciato, il soggetto devitalizza il proprio corpo e il mondo esterno, rendendoli inanimati, come se fossero di pietra. E’ il processo di *pietrificazione* che blocca e cristallizza ogni possibilità di contatto affettivo con gli altri. Questo quadro di De Chirico - “Le muse inquietanti” - ci dà l’idea di elementi pietrificati, di statue che non sono in grado di comunicare tra di loro (fig. 7).

Si comprende, a questo punto, la fuga in sé e il distacco dalla realtà, come se ognuno cercasse di sfuggire alle minacce del mondo, rifugiandosi in se stesso. E’ l’autismo, esemplificato in questa pittura di Salvador Dalì (fig. 8). Distaccarsi da tutto vuol dire però anche franare, perdere ogni coordinata di riferimento.



Fig. 7 - Giorgio De Chirico: Le muse inquietanti, 1918



Fig. 8 - Salvador Dalí: Immagine medianico-paranoica, 1935

Ho voluto inserire, a questo punto, una figura diversa, che suscita stati d'animo diversi: questo quadro di Chagall ricorda un altro fenomeno, quello che nelle culture primitive viene definito “viaggio sciamanico” (fig. 9). Si tratta di un'esperienza di

distacco dal corpo e dal mondo, alla ricerca della propria anima. E' molto interessante questo fenomeno, descritto da molti studiosi di etno-psichiatria. Lo sciamano, prima di diventare tale, attraversa un periodo di crisi profonda con fenomeni di tipo psicotico (dissociativo e depressivo) e, attraverso questa esperienza di squilibrio mentale e di dolore, può poi assurgere al ruolo di sacerdote e guaritore.



Fig. 9 – Marc Chagall: Sulla città, 1914-18

Se invece il soggetto non ce la fa ad evolvere dalla condizione ordinaria a quella sciamanica, resta per così dire a metà strada; non è più né carne né pesce; non è più un soggetto integrato secondo i parametri della normalità comune e non è ancora un soggetto speciale, riconosciuto per le sue doti di saggezza e taumaturgia. E' quanto avviene nella società moderna, dove il processo di trasformazione interiore non è sostenuto dalla cultura e dalle aspettative della comunità sociale.

Questa condizione di incompletezza di sospensione a metà percorso corrisponde alla situazione psicotica. Possiamo dire che la schizofrenia è un viaggio sciamanico incompiuto. Abbiamo un arresto dell'evoluzione interiore che produce distacco, appiattimento affettivo, chiusura nei rapporti interpersonali.

Tipico è il fenomeno dell'ambivalenza affettiva. In genere il rapporto con gli altri è modulato e calibrato, fatto di sfumature e di adattamenti. Nella dissociazione schizofrenica gli affetti e gli impulsi erompono invece in modo diretto, come scoppi di un vulcano. Il soggetto può dire “ti amo” e “ti odio” nella stessa situazione, con la stessa tonalità e con la stessa veemenza, proprio come se si trattasse di sassi lanciati.

Rinchiuso in questo vuoto autistico, l'io non è più in grado di coordinare i processi mentali; la mente diventa scoordinata e caotica; tutta la personalità rimane coinvolta in questo processo di disgregazione, proprio come se uno fosse fatto a pezzi nell'anima.

Ecco allora che insorgono i deliri, idee sbagliate e irragionevoli, che evocano paura e senso di minaccia, come nella raffigurazione della “Coppia zoomorfica” di Ernst (fig. 10). Nel delirio persecutorio, ad esempio, il soggetto è convinto che gli altri stiano tramando contro di lui. Consideriamo, però, che prima o poi accade a tutti di avere l’idea che gli altri ce l’abbiano con noi, che ci abbandonino o che ci sia una trama da parte di qualcuno. Queste esperienze non sono lontane dalla vita di ognuno di noi.



Fig. 10 - Max Ernst: Coppia zoomorfica, 1933

Un altro fenomeno è rappresentato dalle allucinazioni, ossia dalla percezione di qualcosa che in realtà non c'è. Tipiche sono le allucinazioni uditive, quelle che comunemente vengono chiamate “le voci”. Il paziente dice di sentire le voci di persone che parlano fra loro o che commentano quello che lui fa; talvolta lo minacciano. Altre volte sono sconclusionate e senza senso. Anche in questo caso, ciascuno di noi può guardare dentro di sé e ricordare che in qualche occasione, forse, un evento di questo genere ha fatto capolino, magari solo per pochi secondi, nella sua mente. A chi non mai è accaduto di sentirsi chiamare per poi rendersi conto che ciò non era vero?

Il distacco dalla realtà spesso finisce per coinvolgere il corpo stesso. Come se la mente si staccasse dal corpo e lo lasciasse immobile e privo di volontà, simile ad un automa. Siamo di fronte all'*arresto catatonico*. La persona rimane bloccata, assumendo talora posizioni strane, immobile e in preda ad una sofferenza indicibile.



Riassumiamo qui sotto i principali sintomi della schizofrenia, ricordando però che non si tratta di fenomeni incomprensibili e isolati, ma sono l'espressione di vissuti di profondo isolamento e sofferenza:

- Disgregazione dell'io
- Distacco dalla realtà
- Chiusura autistica
- Appiattimento dell'affettività
- Dissociazione mentale
- Linguaggio scucito
- Deliri
- Allucinazioni
- Arresto catatonico

Veniamo adesso alla questione centrale di questo intervento: si può guarire dalla schizofrenia? Questo è un tema molto dibattuto e controverso. Il Prof. Munizza mi ha anticipato, dicendo che esiste una significativa percentuale di guarigione.

E' diffuso nell'immaginario della gente il pregiudizio che la schizofrenia sia qualcosa di inguaribile, verso cui non c'è niente da fare. Lo stesso Bleuler, quello che aveva coniato il termine “schizofrenia”, sosteneva che nessuno schizofrenico può guarire. Era così convinto di questo da affermare che, in caso di guarigione, era sbagliata la diagnosi. In altre parole, secondo Bleuler, bisognerebbe chiamare schizofrenia solo quei quadri clinici che non guariscono. E' chiaro che, in questo modo, nessuna schizofrenia può guarire. Praticamente si confonde la diagnosi con la prognosi e questo è un errore di metodo. Ma, soprattutto, è inutile. Uno psichiatra, in questo modo, non potrà mai porre la diagnosi di schizofrenia, perché prima deve accertarsi che il soggetto non guarisca. Questa definizione di Bleuler denota un rigido preconconcetto, una paura che è radicata nel nostro immaginario, cioè che dalla schizofrenia non si può guarire.

Ma vediamo la classificazione dell'ICD-10 (1992), che è la classificazione internazionale dell'O.M.S.:

- a. Schizofrenia (durata: almeno 1 mese)
- b. Sindrome schizotipica
- c. Sindromi deliranti persistenti

- d. Sindromi psicotiche acute e transitorie
- e. Sindrome delirante indotta
- f. Sindromi schizoaffettive
- g. Altre sindromi psicotiche non organiche

Come si vede vengono descritti vari quadri: si parla di “schizofrenia” se il decorso dura almeno un mese; ci sono poi altri quadri come la “sindrome schizotipica” e le “sindromi psicotiche acute e transitorie” che sono analoghi alla schizofrenia ma di durata più breve; invece di durare un mese durano, per esempio, venti giorni e, per questo solo motivo, non vengono chiamati “schizofrenia”. Questo criterio elimina dalla casistica tutta una serie di episodi che in realtà guariscono. Inoltre, sempre nell’ICD-10, vengono descritti quattro tipi di decorso:

- continuo
- episodico
- remissione incompleta
- remissione completa

Come si vede, anche la schizofrenia (quella che dura almeno un mese) può andare incontro a remissioni sia complete che incomplete. Questo è descritto nel testo ufficiale dell’Organizzazione Mondiale della Sanità.

Vediamo adesso che cosa dice il manuale statistico e diagnostico più accreditato dalla psichiatria degli Stati Uniti, il DSM-IV TR del 2001. La classificazione è la seguente:

- a. Schizofrenia (almeno 6 mesi di durata)
- b. Disturbo Schizofreniforme (1-6 mesi)
- c. Disturbo Psicotico Breve (1 giorno-1 mese)
- d. Disturbo Schizoaffettivo
- e. Disturbo Delirante
- f. Disturbo Psicotico Condiviso (Follia a due)
- g. Disturbo Psicotico dovuto ad una condizione medica generale
- h. Disturbo Psicotico Indotto da Sostanze

Secondo il modello americano per fare diagnosi di schizofrenia il disturbo deve durare almeno sei mesi, mentre, al di sotto di questo tempo, si parla di “disturbo schizofreniforme” o di “disturbo psicotico breve”. Come si vede, il criterio è puramente convenzionale ed aleatorio.

Anche in questo caso sono descritti episodi con remissione parziale e completa.

Del resto casi di guarigione della schizofrenia erano stati già descritti da Kraepelin fra i pazienti istituzionalizzati nei manicomi dell'Ottocento, ossia in condizioni di vita disastrose privi di cure farmacologiche. Eppure l'8% guariva.

Oggi circa il 25% dei casi va in contro a guarigione, mentre per il 27% si parla di “risoluzione con difetto”. Ciò significa che oltre il 50% dei casi guarisce o va incontro ad un significativo miglioramento. Nella tabella seguente, ripresa dal Trattato Italiano di Psichiatria, vengono sintetizzati i dati relativi al decorso e agli esiti della schizofrenia.

## Esiti clinici della schizofrenia

(tratto da: Trattato Italiano di Psichiatria, 1993)

	<b>Tempo di Kraepelin</b>	<b>Oggi</b>
Restituito ad integrum	8%	25%
Risoluzione con difetto	17%	48%
Deterioramento	75%	27%

Tutti gli studi più recenti confermano che una percentuale di pazienti compresa fra il 20 ed il 30 % va incontro ad una remissione completa, mentre il 40-50 % va incontro ad esiti difettuali lievi o moderati; meno del 20% evolve verso la demenza. Riportiamo qui sotto un Follow up di 37 anni su 282 pazienti (Luc Ciompi, 1978):

- Remissione completa – 27%
- Difetto lieve – 22%
- Difetto moderato - 24%
- Demenza schizofrenica – 18%

*La schizofrenia cronica è un artefatto sociale?*

Questa è la domanda provocatoria posta da Luc Ciompi, direttore della Clinica Psichiatrica dell'Università di Berna. Secondo questo ricercatore, la crisi dissociativa non è l'inizio ineluttabile di una malattia cronica, ma è un episodio della vita che può essere superato ed avere anche risvolti positivi. Basti pensare alla crisi sciamanica. Lo sciamano attraversa uno stadio di profonda crisi che prelude ad un'evoluzione verso condizioni diverse e grande prestigio.

La cronicizzazione, secondo Ciompi, è legata ad una serie di fattori sociali, quali la sottostimolazione ambientale, l'istituzionalizzazione, le ospedalizzazioni prolungate, le relazioni familiari patogene (comunicazione distorta, alta emotività), gli eventi di vita stressanti, l'emarginazione, lo stigma. Tutto ciò porta ad una progressiva cronicizzazione.

Secondo Guidano (1991) la schizofrenia è legata ad una riorganizzazione del Sé tipica della fase adolescenziale / giovanile. Si tratta di un evento acuto, di una crisi, sulla quale possono agire i vari fattori di cronicizzazione.

*“Una percentuale significativa di soggetti ha solamente un episodio delirante acuto dal quale si ristabilisce più o meno prontamente, mentre una percentuale maggiore ha invece un andamento fluttuante caratterizzato da vari episodi deliranti circoscritti, perlopiù, in un arco di tempo relativamente breve e compreso, di solito nel periodo adolescenza / giovinezza.” “Solo una piccola percentuale raggiunge la cronicità.”* (Vittorio Guidano, 1992).

La ‘cronicità’ non sembra essere una caratteristica inerente la schizofrenia, ma un ‘artefatto’ prodotto da più variabili, quali fattori iatrogeni, nosocomiali, relazionali e sociali, per esempio dinamiche sociali nei confronti della ‘diversità’ (Zubin, Steinhauer et al., 1985).

***“E’ importante non considerare la schizofrenia come una malattia cronica”.*** Questo scrive R. Srinivasa Murthy (1999) e questo è il messaggio che vogliamo dare in questo convegno. Ciò non vuol dire che sia una malattia di facile trattamento e di facile guarigione. Non dobbiamo farci delle facili illusioni, ma non dobbiamo nemmeno lasciarci abbattere dal pessimismo e dalla rassegnazione

Una cosa interessante da sottolineare è che l'esito della schizofrenia è migliore nei paesi in via di sviluppo rispetto a quelli economicamente più avanzati. Nei Paesi più primitivi la schizofrenia guarisce meglio. Questo avvalora l'ipotesi che gli eventi di vita stressanti, la massificazione, l'isolamento affettivo e lo stigma, inducano la cronicizzazione.

Ma c'è un altro fenomeno che merita di essere ricordato e preso in esame: la psicosi istituzionale. I pazienti ricoverati in manicomi, carceri, riformatori, ospizi, vanno spesso incontro ad una sindrome in cui appaiono demotivati, chiusi, svogliati con una serie di sintomi che richiamano la schizofrenia.

*“Il ricoverato si chiude pian piano in se stesso, diviene abulico, dipendente, indifferente, inerte, sporco, spesso scontroso, regredisce a comportamenti infantili, sviluppa atteggiamenti posturali e ‘tic’ stereotipati e singolari, si adatta ad una routine di vita estremamente circoscritta e povera dalla quale non desidera neppure più uscire, spesso elabora convinzioni deliranti di tipo consolatorio (i cosiddetti ‘deliri istituzionali’).”* (Giovanni Jervis, 1982).

Questa è un'ulteriore dimostrazione che l'istituzionalizzazione aggrava l'evoluzione della schizofrenia.

Si può concludere dicendo che il concetto di “ineluttabile deterioramento finale” descritto da Kraepelin va oggi riveduto. Secondo quanto riportato nel Trattato Italiano di Psichiatria, i dati più recenti indicano percentuali di remissione completa che variano dall'8% al 55% (Luciana Carilli, 1993).

Oggi molte tecniche d'intervento e trattamento consentono di far fronte con maggior efficacia al disturbo schizofrenico. I principali trattamenti possono essere compendati nei seguenti punti:

- Terapia psicofarmacologica
- Psicoterapie
- Riabilitazione Psicosociale (Social skills training)

D'altra parte è anche vero che, con il progresso tecnologico e la massificazione, sono più impellenti i fattori di stress sociale, di emarginazione e di stigma.

Gli psicofarmaci sono certamente il presidio terapeutico più diffuso e studiato, anche per gli interessi economici che ruotano intorno alle multinazionali del farmaco. Occorre però molta attenzione e discernimento. E' vero che rappresentano uno strumento efficace per sedare i pazienti e attenuare la sintomatologia. Tuttavia un uso improprio o eccessivamente protratto della terapia farmacologica può essere alla base di molti danni iatrogeni. Inoltre una terapia farmacologica non opportunamente integrata con interventi di supporto psicoterapeutico e riabilitativo può addirittura indurre un aumento dei comportamenti suicidi.

Per quanto concerne le psicoterapie, abbiamo oggi possibilità d'intervento molteplici e variegate; si va dalle psicoterapie del profondo, alle terapie cognitive e comportamentali, alla terapia familiare, ai trattamenti psicoeducazionali. Questi interventi andrebbero amministrati con accortezza e in modo mirato, tenendo conto del quadro clinico, del decorso, della fase del ciclo evolutivo, delle condizioni familiari e ambientali, della situazione socioeconomia. Una particolare efficacia deriva dall'adeguata integrazione di trattamenti di tipo diverso. Purtroppo manca ancora una sufficiente sensibilizzazione e preparazione riguardo a questo tipo d'interventi.

La riabilitazione psicosociale ha fatto notevoli passi avanti in questi anni. Ormai gli interventi centrati sul mero intrattenimento sono (o almeno dovrebbero) essere superati. Le attività mirate all'inserimento socio-lavorativo e all'integrazione nel tessuto economico sono in fase di progressivo perfezionamento. Iniziative interessanti sono sorte in tutta Italia e sembra aumentata la sensibilità di molti politici, anche se la strada da percorrere è ancora lunga e il pericolo di passi involutivi è sempre in agguato. Sono state sviluppate anche tecniche più specifiche di gruppo-terapia, incentrate sull'espressività non verbale, la capacità relazionale, l'introspezione e l'auto-osservazione. Ricordiamo, a titolo d'esempio, il teatro trasformativo, la biodanza, la musicoterapia somato-emozionale.

Interessanti prospettive sono state aperte dai trattamenti non convenzionali ed in particolare dalle terapie psico-corporee e transpersonali che si basano sull'introspezione, sulla espressività e sulla modificazione consapevole degli stati di coscienza. Questo tipo d'interventi permette un approccio nuovo, che mira non tanto a sopprimere i sintomi quanto a riattivare quel processo evolutivo interiore che nelle situazioni di psicosi appare in stallo.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie al Dott. Betti e dopo questa bella e positiva esposizione prendiamo tutti più fiducia e speranza nelle guarigioni e nei miglioramenti che sono possibili.

Ora andiamo avanti con gli interventi “Quale ruolo ha Chiesa nei confronti delle malattie mentali.

.Diamo la parola a Mons. Fausto Tardelli, Vicario Generale Arcidiocesi di Lucca.

## **Mons.Fausto Tardelli -Vicario Generale Arcidiocesi di Lucca**

### ***Quale ruolo ha la Chiesa nei confronti delle malattie mentali?***

Buongiorno cercherò di essere il più breve possibile: quale ruolo ha la chiesa nei confronti delle malattie mentali? **La Chiesa ha avuto sicuramente un'attenzione** alterna al problema specifico della malattia mentale: non è mai mancata una disponibilità, ma spesso la paura è talmente prevalsa, da far dimenticare doveri di accoglienza e di dignità.

**La malattia mentale** ha sempre terrorizzato le popolazioni, per i suoi lati "oscuri". Non a caso, per molto tempo, il malato di mente fu chiamato "pazzo" o "alienato": parole che volevano dimostrarne l'estraneità dalla vita normale. Una lunghissima storia di sofferenza ha attraversato famiglie e singoli alle prese con la malattia psichica. La storia ha scritto pagine oscure sulla considerazione e sul trattamento della "pazzia". Le stesse menti illuminate dell'800 non hanno saputo inventare altro che quelle strutture totalizzanti, tra il carcere e la casa dei lavori forzati, chiamate "manicomi".

Occorrerà aspettare gli anni '50 per comprendere che anche le persone con malattie mentali, avevano diritto al rispetto, alle cure e a una dignità che i celebri manicomi (o più dolcemente "case di cura") non sempre garantivano. E solo negli anni '70, in Italia, come già era avvenuto nel mondo, si è iniziato a parlare di modo nuovo di curare la malattia psichica. Un po' la scoperta degli psicofarmaci, un po' il modo nuovo di avvicinare i malati, hanno allentato il circolo infernale del manicomio. Da quella data si è introdotto il principio secondo cui la comunità, nel suo insieme e nelle sue diverse competenze, si fa carico della sofferenza psichica, senza dimenticare gli interrogativi, le contraddizioni, la problematicità che tale malattia evidenzia.

Ma quella legge, se impedì il ripetersi del manicomio, non alimentò l'attuazione dei servizi previsti sul territorio: i centri di riabilitazione aperti, le strutture capaci di non allontanare dalle famiglie i malati, interventi precoci ai primi sintomi, il sostegno alle famiglie. Il risultato doloroso è stato che a carico delle famiglie, spesso abbandonate a se stesse, sono rimasti molti malati con problemi psichiatrici.

Nessuno oggi è in grado di "descrivere" i nuovi volti della sofferenza psichica: nella precocità della malattia che va a colpire soggetti sempre più giovani e nelle donne, costrette spesso o a una superfatica o alla insignificanza, si stanno individuando i fenomeni "nuovi" della sofferenza mentale. Una società troppo alimentata da ritmi di

efficientismo e di risultati può diventare insopportabile e invivibile da chi ha una struttura personale e relazionale fragile

La mancanza di salute mentale infatti ingenera meccanismi di solitudine e di auto-isolamento, senza dimenticare il mancato inserimento nell’ambito normale delle proprie e altrui relazioni. È una solitudine che, entrando in circuito negativo, accelera e aggrava la sofferenza. Non bisogna nemmeno dimenticare la mancanza di lavoro, di amicizie, di rapporti: le negatività vanno a pesare sulla famiglia che spesso resta schiacciata da una serie di elementi negativi.

Un dato particolare che deve richiamare l’attenzione è il fatto che, secondo gli studi più recenti, solo il 10% di coloro che avrebbero bisogno di cure si rivolgono ai centri di salute mentale, mentre il 90% sfugge e non viene intercettato dai servizi che potrebbero offrire un aiuto.

Ciò chiama particolarmente in causa i soggetti che potrebbero offrire un contributo in tal senso: le famiglie, la scuola, l’associazionismo giovanile, le società sportive, i medici di base, ma anche sicuramente la comunità cristiana, le parrocchie.

La Chiesa dunque, di fronte a questa concreta realtà e a questo concreto bisogno non può tirarsi indietro. Se in un certo senso ci può essere stata una certa generale “distrazione” – salvo lodevolissime eccezioni – rispetto a chi vive nel disagio della malattia mentale, non può certamente essere più così. Lo esige innanzitutto l’indicazione chiara del Signore Gesù che ha mostrato il valore sacro di ogni essere umano, da servire ed amare, con una speciale attenzione a coloro che sono nella difficoltà.

Come segno dell’orientamento della Chiesa che deve però diventare attitudine costante e ordinaria dimensione di ogni comunità cristiana e di ogni parrocchia si possono indicare due fatti.

Nel 1996 fu dedicata proprio al disagio mentale l’XI conferenza internazionale del Pontificio consiglio per la pastorale sanitaria. Questa presa di posizione ad un così alto livello ecclesiale dà il senso della volontà dell’impegno. Si è partiti dalla constatazione che il disagio mentale è in forte crescita nel mondo, anche a causa della solitudine delle moderne società e che sfiora ormai il 20-25% della popolazione mondiale con un ventaglio che parte dai lievi disturbi fino ai più gravi. Con oltre 7000 iscritti provenienti da 105 paesi del mondo la conferenza internazionale ha puntato a



creare una nuova mentalità verso la malattia mentale per la quale non bisogna mai dimenticare la dignità di ogni uomo, sebbene malato, creato a immagine e somiglianza di Dio.

È in atto, al momento attuale, un'azione comune della Caritas nazionale e dell'Ufficio per la pastorale sanitaria della Conferenza episcopale italiana, volta alla riflessione e la sensibilizzazione, proprio a partire dalle insufficienze e dai limiti, dalle difficoltà che anche le comunità cristiane presenti sul territorio incontrano. Presto sarà disponibile una prima riflessione rivolta alle chiese diocesane, con la segnalazione di alcune esperienze sul campo.

Quale dunque il ruolo della chiesa? Parlerei principalmente di ruolo educativo ed insieme di vicinanza concreta.

Innanzitutto c'è da far passare un'idea chiara: il malato mentale come persona che vive al fianco di ciascuno di noi, è parte integrante della società, è uno di noi, e come ogni uomo ha una dignità inalienabile che deve essere rispettata, custodita e valorizzata. La sua vita non è senza senso. E' una vita che attende di essere sommamente accolta e servita. Questi malati rappresentano spesso "gli ultimi fra gli ultimi", e se la Chiesa è mandata dal suo Signore Gesù al servizio proprio degli ultimi, è a questi che deve guardare ogni comunità cristiana, ogni parrocchia, che voglia davvero farsi caritatevole e promotrice della dignità della persona. Occorre impegnarsi dunque a diffondere una nuova mentalità nei confronti dei malati mentali vincendo la paura e la diffidenza che ancora accompagnano questo tipo di malato.

Sembra poi ovvio – ma non è poi così – che è necessario "conoscere" la malattia mentale. Superare paure, allentare i pregiudizi, astenersi dalle condanne non è così facile. Farsi aiutare, anche concretamente, nel saper distinguere, nel saper affrontare chi ha disturbi mentali, consente sicuramente almeno di non commettere errori. Nella complessità della malattia è molto importante capire che cosa "non" è utile fare.

C'è poi da sostenere concretamente chi è in difficoltà e, quando per la gravità questo non è possibile, sostenere le famiglie. A volte basterebbe molto poco: la non discriminazione, il non giudizio, la comprensione sincera sarebbero sufficienti a lenire il silenzio e la sofferenza. Il sostegno più articolato non può essere ovviamente compito della Chiesa. E' l'intera collettività, la struttura pubblica a dover essere complessivamente presente. Come Chiesa però vogliamo e dobbiamo essere vicini alle strutture che operano a favore degli ammalati, delle famiglie e soprattutto degli

ammalati. Stimolando anche gli organismi competenti a farsi carico di quanto è in loro dovere fare. Le parrocchie dovrebbero comunque diventare più capaci di dare aiuto in questo campo.

Un'altra prospettiva ancora è quella di alimentare la cultura dell'accoglienza. Un lavoro, magari part-time; un'accoglienza nel proprio gruppo; il rompere la solitudine è molto più terapeutico di quanto si immagini. Tutto ciò senza la necessità di diventare "specialisti" di nessuno. Anzi, l'aiuto di terapeuti veri, disposti a mettersi a confronto, può costituire una guida efficace, pur restando se stessi. Come spesso accade, sono sufficienti disponibilità, buon senso e apertura d'animo a rendere meno faticosa la vita di molti.

Osserviamo infine per ultimo, ma non per importanza anche che il malato mentale è sensibile alla religione (sicuramente anche con alcuni pericoli di ricorso a scorciatoie quali la ricerca di maghi o di false esperienze mistiche). La comunità cristiana può e deve offrire uno specifico aiuto per permettere ad essi di accostarsi ad una dimensione spirituale ed evangelica autentica, sul piano personale ed insieme comunitario. Una comunità di fede, la vicinanza di fratelli credenti, il sostegno della preghiera che per un credente è risorsa incredibilmente potente, tutto questo possono realmente esprimere una vicinanza concreta che operando a livello profondo del senso della vita, apre cammini di speranza e risurrezione.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie a Monsignor Tardelli per quanto ci ha detto, ma sicuramente i credenti hanno ancora tanta strada da fare per vincere i pregiudizi e accettare queste persone nelle comunità parrocchiali.

Passiamo adesso alle testimonianze, incominceremo con la mia testimonianza.

## **Testimonianza 1**

Sono una mamma delle tante, ma a differenza di altre sono molto determinata. Ho due figlie, di cui la prima di 34 anni ha problemi psichiatrici manifestati fin dalla primissima infanzia, la seconda 25 anni è laureanda a pieni voti in Ingegneria delle Telecomunicazioni all'Università degli studi di Pisa.

All'inizio della malattia di nostra figlia ci è venuto spontaneo chiudersi e vivere come un senso di colpa per ciò che stava accadendo in quanto era un problema più grande di noi. Poi abbiamo scoperto che gli altri non erano così ostili nei nostri

confronti, ma anzi in loro c'era solo molto imbarazzo a chiederci di nostra figlia: quando ci siamo aperti nel modo più sereno possibile verso gli altri abbiamo incontrato tanta solidarietà. L'associazione ci ha permesso di confrontarci con situazioni simili. Abbiamo iniziato un percorso nel quale partecipando ai gruppi di auto-aiuto, offerti dalla F.A.S.M., come genitori siamo cresciuti in quanto abbiamo accettato i problemi di nostra figlia, apprezzando i suoi piccoli lenti miglioramenti, che si sono resi più evidenti dopo la sua integrazione nella cooperativa Icaro dove sta facendo un percorso di riabilitazione attraverso il lavoro; sono ormai quattro anni che non prende farmaci. La nostra non è una situazione ideale ma vivere a contatto con le nostre figlie così differenti una dall'altra possiamo dire che in modo diverso ci hanno dato tanta soddisfazione e riempito di gioia non solo la nostra famiglia ma anche altre persone (parenti ed amici.)

## **Testimonianza 2**

Sono mamma di un paziente affetto da crisi depressiva-bipolare, che si è manifestata all'età di 14 anni. Avendo ora 46 anni, sono quindi da 32 anni che ha questa malattia. Dalla fase iniziale fino all'età di trent'anni circa, sono stati anni difficili a causa di ripetuti tentativi di suicidio e fughe per lunghi giorni durante i quali telefonava a casa dicendo che non sarebbe più tornato. Molti sono stati i ricoveri ospedalieri e spesso ritornava a casa peggio di prima. Forse cure troppo forti. In quegli anni era curato da psichiatri privati, curato con farmaci giornalieri e con psicoterapia settimanali. Non riusciva a lavorare per lunghi periodi, ma solo saltuariamente. Nel frattempo ha chiesto e ottenuto la pensione di invalidità e grazie alla legge che prevede assunzioni di invalidi, è stato assunto presso una cartiera, dove ha lavorato con molte difficoltà in quanto non compreso, e sottolineato non compreso, fino al 2000, quando ha cessato l'attività perché riconosciuto inabile al lavoro; le fughe e i tentativi di suicidio non si sono più ripetute da qualche anno: ma le crisi sono ancora costanti e chiaramente l'inattività e la mancanza di rapporto con la società (sta molto a letto e chiuso in casa) accentuano la sua depressione che sfoga addosso a me e suo padre in particolare. Purtroppo le strutture che esistono sul territorio, servono vari tipi di malattie psichiche e psicofisiche associandole fra loro e mio figlio non riesce ad inserirsi in tali ambienti in quanto il contatto con la sofferenza degli altri ammalati, aggrava la sua depressione. Attualmente è in cura presso il servizio psichiatrico di S.Vito e ogni giorno segue le terapie farmacologiche, periodicamente è seguito da uno psichiatra. Penso che la

depressione e forme psichiche come queste avrebbero bisogno di strutture più specifiche e mirate all’inserimento nella società dei rispettivi ammalati. Quello che mi angoscia è il fatto che io e mio marito abbiamo già una certa età non abbiamo altri figli nè parenti che possano occuparsi di lui dopo di noi. Una volta un medico all’Ospedale mi disse ci penserà la società, sarà vero? Voglio sperare di sì! E devo dire che questa speranza è aumentata in me da quando ho incontrato la Signora Gemma Del Carlo e ci siamo iscritti all’Associazione F.A.S.M. che si impegna a far conoscere la realtà delle malattie mentali e lotta per trovare soluzioni migliori per gli ammalati, chiedendo collaborazione alle istituzioni e ringrazio tutti per quello che verrà fatto. Ringrazio tutti i medici che si impegneranno, e sempre più uniamoci perchè è l’unione che fa la forza e non perdiamo la speranza che anche per noi non sarà sempre buio ma avremo anche la luce. La malattia mentale è una malattia come le altre.

### **Testimonianza 3**

A mio figlio la malattia si è manifestata a ventidue anni, circa dieci anni fa. Non voglio nemmeno ricordare tutte le sofferenze e le umiliazioni subite, senza alcun aiuto o informazione. Quattro anni fa ha avuto un notevole miglioramento grazie alle nuove cure; perciò era il momento di fare veramente un passo avanti. Quindi abbiamo bussato a tutte le porte dei responsabili del sociale, che ci assicuravano, ma non succedeva niente. Ci siamo rivolti agli assistenti sociali del nostro distretto che alla fine ci ha inviato alla collega della Provincia, la quale ci ha consigliato di frequentare un corso di computer. Questo è stato veramente un risveglio perché ha destato l’interesse del ragazzo, che lo ha frequentato con gioia, imparando tutto con avidità. Alla fine ha partecipato a due stage, sempre in Provincia, poi niente. Allora ha frequentato un altro corso presso l’E.N.A.I.P.; dopo uno stage ha finalmente ottenuto una borsa lavoro per un anno, seguito da un tutor, al termine della quale è stato pronto per affrontare un lavoro regolare. Ha lavorato presso un centro inserimenti dati, ma spesso era a casa, perché c’era poco lavoro. Infine grazie alla legge 68 che tutela gli invalidi, è stato chiamato a colloquio in un grande magazzino ed è stato assunto, dopo un anno di prova. Per lui è stato un grande successo, anche se lavora venticinque ore settimanali. Da allora non ci sono state più crisi, e riesce a superare molto bene le avversità. Credo proprio che la spirale del dolore si è interrotta. Oggi l’avvenire si prospetta pieno di speranze.

## **Testimonianza 4**

Mi presento, sono Luciana. Io, da più di due mesi sono stata dimessa dal servizio psichiatrico, ma continuo a frequentare il laboratorio di arte e terapia che si chiama ‘Il filo magico’; devo dire che nonostante sia stato efficace l’aiuto della Dott.ssa per risolvere vari problemi, mi è servito molto far parte di questo laboratorio, infatti all’interno di esso oltre a lavorare e quindi costruire arazzi, bambole... ( che poi potrete vedere nella mostra allestita qua fuori). In questo laboratorio si è stabilito un rapporto aperto di dialogo, scambio di opinioni, di risate e di divertimento e chi più ne ha più ne metta, tutte cose che a noi ragazze che frequentiamo il laboratorio ci servono per stare insieme, per crescere e rapportarsi con gli altri. Insomma è un’esperienza molto positiva che almeno per me, ma penso di parlare anche in nome delle altre ragazze, è servita per imparare a star bene sia con gli altri che con me stessa. Questo tipo di attività che l’Asl ha messo a disposizione di noi ragazzi è un nuovo modo per aiutare gli utenti e devo dire, anche se mi ripeto, che è un aiuto in più alla terapia che è positiva già in se stessa, ma fare parte di un gruppo con il quale si lavora, vuol dire anche interagire con gli altri sia utenti come noi, che con gli operatori, come con le signore che ci insegnano l’arte del cucito con fantasia e con le altre signore che collaborano alla buona riuscita del laboratorio. Instaurare un buon rapporto è sicuramente un’esperienza unica e molto positiva, per questo non bisogna lasciare che queste attività siano abolite, perché verrebbe a mancare un aiuto insostituibile a chi fa parte di questi gruppi, fra i quali la psicoterapia, il laboratorio di pittura, quello di scultura, quello di telaio, quello di cucito e infine il nostro che è di cucito creativo.

## **Testimonianza 5**

Sono Romana, sono in cura presso i servizi Psichiatrici da diversi anni; in questo tempo ho alternato periodi buoni ad altri di grande crisi. Ho subito diversi ricoveri T.S.O. che ho vissuto con molta rabbia. Nell’ultima crisi qualcosa è cambiato infatti ho seguito il consiglio del medico, il quale mi suggeriva di ricoverarmi nell’S.P.D.C. spontaneamente ed ho finalmente capito che ero lì per curarmi.

## **Testimonianza 6**

Sono la sorella di un ragazzo ormai 43enne, affetto da disturbo psichico grave dal 1980, che chiamerò Daniele.

Vi potrei raccontare moltissimi episodi di tutti questi anni naturalmente, ma ho scelto l'ultimo recentissimo evento e lo farò, scusatemi nella maniera più schematica e breve possibile. Più che altro vorrei che fosse una riflessione per tutti.

Martedì 11 Marzo è venuta a mancare nostra madre con cui mio fratello viveva. Mia madre, nonostante la sua grave malattia ha rappresentato per lui fino all'ultimo giorno il suo maggior punto di riferimento.

Nostra madre era per lui, nonostante gli inevitabili conflitti, la persona da accudire nelle piccole faccende quotidiane tipo la spesa o preparare da mangiare. Svegliarla la mattina e prepararle la colazione nelle mattine della dialisi.

Tutto questo, capirete, dava un senso alla sua giornata, ai suoi orari ecc. Era quindi un po' anche l'alibi per non affrontare responsabilità più grandi.

La sua morte viene accolta da Daniele con razionalità ed accettazione come lui stesso mi continua a ripetere.

Quindi i primi giorni si dimostra tranquillo, si preoccupa piuttosto di consolare me e l'altro mio fratello ma nello stesso tempo si auto-catapulta con estrema fretta a voler capire il mondo delle responsabilità, delle bollette da pagare, valore del denaro e quant'altro con febbrile preoccupazione.

Mercoledì 19/3:

Si reca al Centro di Salute Mentale dove incontra un Infermiere Psichiatrico che lo conosce bene, si sfoga con lui, parlando delle sue ultime riflessioni negative sui parenti di nostra madre, gli parla anche male di lei, infine gli dice qualcosa che allarga il segnale chiaro di mania di persecuzione che percepisce in quei giorni. La famiglia non è informata di questa visita.

L'infermiere in questione, gli propone di parlarne insieme al suo medico (peraltro, un medico che non lo aveva più in carico da diversi mesi), il lunedì successivo. Il Lunedì successivo!!!

Nel frattempo, continuo a vederlo strano, assente, sempre più triste e con idee sui parenti e gli amici comuni sempre più disorientate.

Allora comincio a chiedermi se starà continuando la terapia così vitale per lui, o se l'avrà interrotta.

Sabato 22 , vado al C.S. Mentale in cerca di informazioni perché da un po' di tempo, non so più né ogni quanto va a prendere i farmaci, né il nome esatto del medico che lo dovrebbe avere in carico.

Qui mi dicono che Daniele, da un po’ di tempo le medicine le prende così senza che un medico specifico lo veda, faccia con lui una chiacchierata, perché lui, come è noto, non lo richiede o addirittura lo evita volentieri. Un medico con cui parlo però, alla mia domanda di chiarimenti, mi dice che lui ormai lo conosce ed è in grado di capire come sta. Allora perché, mi domando, non dare agli infermieri l’input di essere informato in caso di “stranezze”???

Nel frattempo, parlo con lo stesso infermiere e gli chiedo di fare a Daniele almeno una telefonata, per “misurare per così dire, la temperatura” e di esserne informata. Più tardi mi dirà di averlo sentito meglio.

Domenica 23/3:

Viene a fare una passeggiata in montagna con me ed alcuni miei amici e passa una bella giornata. La sera, mi accorgo di nuovo del peso che sente a tornare in quella casa vuota.

Ma lui ha razionalizzato e NON si può lamentare. Adesso deve essere forte, mostrare in un attimo al mondo che è pronto ad affrontare la sua vita da solo, cercare un lavoro, amministrarsi in tutto ecc.

Lunedì 24/3, l’incontro con medico ed infermiere:

Vengo a sapere solo 2 giorni dopo in ospedale, che l’incontro c’è stato. Ma naturalmente, non essendo stata informata, non so assolutamente come è andato!

Martedì 25/3,

Lo sento un paio di volte al telefono, la sera mi dice di voler cenare presto e di voler andare a letto, quindi alla mia proposta di vederci, risponde di no perché vuole andare a dormire.

Alle 4.00 quella notte, mi sveglia per telefono dicendomi di essersi iniettato un liquido (per fortuna non troppo tossico, almeno spero), in varie parti del corpo, è spaventato perché è tutto gonfio mi dice, e mi prega di andare in farmacia a prendergli degli antibiotici.

A questo punto lo convinco senza sforzi (il che è alquanto significativo credo), che è meglio andare al pronto soccorso.

Non è grave, guarirà in pochi giorni con del cortisone.

Viene naturalmente chiamato uno Psichiatra, che apprende la notizia di nostra madre da lui. Poi chiede di parlare con me sullo stato di mio fratello degli ultimi giorni.

Ne conclude che o ricoverato o rimandato a casa, Daniele avrà bisogno di un supporto, di un aiuto mirato, di non rimanere solo in questo momento così difficile e di conseguenza di un progetto da studiare insieme al medico che l’ha in carico. Daniele questa volta non era “fuori di testa”, non aveva interrotto le cure, il suo gesto non è da catalogare nella follia di gesti del passato altamente autolesionistici.

“Ho fatto una cretinata” dice, “non lo faccio più”, si vergogna a mostrare il volto trasformato dall’iniezione e dice a tutti con una tenerezza che mi strugge, “guardi che di solito brutto non sono”!

Il suo è un urlo di dolore, di quel dolore che non sa manifestare piangendo.

Stava urlando anche quando è andato a raccontare quelle cose una settimana prima ma...si sa come vanno queste cose!

L’amara consolazione sarà una volta di più: poteva andar peggio!

## **Testimonianza 7**

Sono la mamma di una ragazza nata con insufficienza mentale media, causata dal forcibe. Fisicamente è cresciuta bene e non le manca niente, ma purtroppo oltre ad essere spesso nervosa cambia continuamente umore ed è ancora una bambina anche se ha 32 anni. E’ sempre stata una bella bambina, sin dalla nascita non dava alcun segno di problemi ed è cresciuta normalmente. Ci siamo accorti che era un po’ diversa con la nascita del fratello di 5 anni e mezzo più piccolo di lei; pensavamo che fosse un po’ di gelosia, non volevamo credere alla maestra d’asilo che ci consigliava di portarla da uno psicologo. Ha finito anche le scuole medie, aiutata da un professore di sostegno e da me; quando era calma riusciva a fare anche i compiti più difficili, ma quando era agitata dovevamo andare a prenderla perché disturbava la scolaresca, così dicevano i professori. Dopo la scuola, fu mandata a fare ceramica all’Anfas, poi fu portata in Cooperativa Icaro, ma non ci fidavamo a mandarla sola così è stata qualche anno a casa. Qualche anno fa abbiamo incontrato la Presidente dell’associazione F.A.S.M., che ci consigliò di farla tornare alla Cooperativa Icaro dove lavora tuttora; io e mio marito dobbiamo ringraziare tanto Gemma, perché da quando facciamo parte dell’associazione F.A.S.M. siamo più tranquilli, perché oltre ad andare a lavorare, nostra figlia esce spesso con Gemma dove insieme ad altri ragazzi vanno a mangiare la pizza, o fanno feste, giocano a tombole; inoltre noi familiari frequentiamo dei gruppi di auto-aiuto dove parliamo dei nostri problemi e cerchiamo di capire meglio i nostri figli. Devo ringraziare anche il Dottore che cura nostra figlia perché ha consigliato a me e mio



marito ad andare dalla psicologa che è tanto brava e ci aiuta a capire e ad essere più sereni.

## **Testimonianza 8**

Io sono la mamma di un ragazzo di trentasei anni, che fino all'età di ventitre anni viveva una vita felice, fatta di amici, amore e di una carriera scolastica più che soddisfacente.

Sfortunatamente, senza un serio motivo scatenante la sua vita è cambiata repentinamente. Da lì è cominciata la nostra ‘non vita’, improvvisamente la nostra famiglia si è trovata ad affrontare un problema troppo grande e sconosciuto. Il nostro aiuto ai suoi occhi non aveva senso a causa del suo stravolgimento di realtà, in cui i veri malati eravamo solo noi. Dopo innumerevoli tentativi di aiuto, siamo riusciti a fargli prendere coscienza di ciò che gli stava accadendo e, dietro consiglio di parenti, ci siamo rivolti all'ospedale Santa Chiara di Pisa, dove ha avuto inizio il percorso di cura, tramite l'assunzione di medicinali. Mio figlio, come altri ragazzi con questo tipo di problemi, ha disagi di comunicazione e di comportamento e così diventa molto difficile trovare un buon posto di lavoro e soprattutto interagire con gli altri.

La famiglia, nonostante il bene che può dargli, non è in grado di risolvere questi disagi, ma evidentemente nemmeno la società di oggi, visto che manca di strutture idonee per affrontare il problema; quindi sia le famiglie che il “malato” rimangono sole nel dolore. Purtroppo oggi questa situazione si sta allargando a macchia d'olio, visto che la depressione sta sempre più prendendo piede. Un grande aiuto ci è stato dato dalla F.A.S.M., infatti, grazie a loro mio figlio è stato inserito nella Coop. ICARO, che l'ha aiutato a ritornare a poco a poco alla vita, una nuova vita, dove risulta più facile comunicare e dove la sua consapevolezza di esistere torna ad essere presente. Lentamente, il convivere con i propri disturbi ha dato vita a quella forza necessaria ad affrontare questo male oscuro. Grazie al riconoscimento dell'invalidità civile, oggi mio figlio ha un lavoro che riesce a svolgere giornalmente con una buona tranquillità d'animo e successo. Ringrazio nuovamente l'associazione F.A.S.M. che ci è stata vicina in questo doloroso percorso di vita.

## **Testimonianza 9**

Sono Gilda Madrigali e sono una volontaria della F.A.S.M. da circa due anni. Sono la portavoce di tutto il gruppo.

La nostra esperienza di volontari nasce con un corso di formazione per accompagnatore terapeutico, organizzato dall'Associazione F.A.S.M. in collaborazione con il CESVOT, rivolto a tutte quelle persone che intendono operare nella salute mentale e negli interventi di comunità di Lucca e provincia.

Questo momento formativo ha avuto la durata di circa un anno e ha visto la partecipazione di personale specializzato, tra cui gran rilievo ha assunto la figura del Dott. Mario Betti, che ci ha fornito le competenze professionali e le conoscenze specifiche, sia da un punto di vista tecnico sia da un punto di vista relazionale, per garantire un supporto psico-sociale al malato di mente e alla sua famiglia, partendo dal presupposto necessario della conoscenza di noi stessi.

In seguito a questo percorso formativo è scaturita in noi stessi l'esigenza di trasferire le nostre potenzialità all'esterno del gruppo.

Con l'aiuto della Presidente dell'Associazione F.A.S.M., la Sig.ra Gemma Del Carlo, abbiamo iniziato a organizzare, nell'ambito del Progetto “Esci con noi”, dei momenti di incontro, coinvolgendo i ragazzi impegnati in un percorso di socializzazione e di integrazione e i loro familiari. Questo progetto, infatti, si rivolge proprio a quei giovani che per le loro problematiche tendono ad isolarsi e rinchiudersi nelle loro abitazioni, con l'obiettivo di stimolarli verso il raggiungimento della sempre maggiore autosufficienza, autonomia e indipendenza dalla famiglia.

Il nostro intento quindi è stato, ed è tuttora, quello di proporre loro varie attività solitamente praticate dai giovani coetanei, come per esempio andare al cinema, a mangiare una pizza o in un pub. Oltre a ciò, cerchiamo di stimolare tali ragazzi a partecipare alle gite che la F.A.S.M. organizza in luoghi turistici di grande interesse artistico-culturale, in quanto esse rappresentano non solo una possibilità per apprezzare la bellezza a livello storico e paesaggistico delle città visitate, bensì anche momenti particolari e più ampi di integrazione e socializzazione.

Instaurare un rapporto in un gruppo presenta sempre, inizialmente, qualche difficoltà e, anche in questo caso, bisogna dire che alcuni ragazzi hanno avuto bisogno di un po' di tempo per vincere le reticenze, ma adesso mi sento di dire che si respira un'aria di grande affiatamento e partecipazione.

Gli aspetti più importanti che abbiamo notato e che vorrei evidenziare sono sia il crescente entusiasmo per le attività proposte sia il rapporto sempre più confidenziale che alcuni di questi ragazzi sono riusciti a instaurare con alcuni di noi volontari.

Laddove invece, in un primo momento, si faceva fatica anche a coinvolgerli, talvolta, adesso, le proposte per le nostre uscite partono proprio da loro.

Tutto questo ci rende ottimisti a fronte dell’impegno che ci siamo presi, in quanto possiamo constatare un netto miglioramento delle condizioni di ogni ragazzo sia per quanto riguarda la sfera personale, anche ad un primo livello di accettazione del sé, sia sul piano delle relazioni sociali, cioè tra loro, nei nostri confronti e con il mondo esterno.

## **Testimonianza 10**

Sono la sorella di una ragazza con problemi psichici. Partecipare all’associazione mi ha dato l’opportunità di confrontarmi e aprirmi verso famiglie con problematiche analoghe, riuscendo in questo modo a ridimensionare il problema e ad uscire dall’isolamento. E questo è proprio l’obiettivo del servizio di ascolto organizzato dalla F.A.S.M., dove si scopre che “insieme” e non più da soli è possibile programmare le strade da intraprendere sia all’interno della famiglia, sia nell’associazione con i gruppi di auto-aiuto ,sia nei confronti dei servizi sociali e sanitari.

## **Testimonianza 11**

Sono un familiare, fratello maggiore di due gemelli che, dopo la morte di nostro padre in età adolescenziale, hanno cominciato ad avere problemi relazionali.

Devo subito dire, che con la psichiatra, ho sentito subito grande disponibilità per l’ascolto e per proposte non solo di carattere farmacologico, ma anche operative per l’inserimento in strutture riabilitative, ed oggi, posso affermare, che il sostegno, la disponibilità, l’ascolto e il progettare insieme alla famiglia strategie riabilitative, permette a noi familiari di avere un grande aiuto e sentirci incoraggiati ad affrontare nel miglior modo possibile situazioni, a volte insostenibili, che possono spesso tradursi, se non supportate, appunto da operatori disponibili, nell’essere colpiti, da patologie di riflesso a quelle dei nostri cari ammalati.

Un fattore importante per la riuscita dei progetti riabilitativi è la sinergia di tutti gli operatori coinvolti (psichiatri, psicologi, assistenti sociali, educatori, personale infermieristico) affinché, attraverso un coordinamento gestito, di competenze e capacità,

ognuno dia il meglio per raggiungere l’obiettivo comune che è quello di uscire dal buio o anche di intravedere lo spiraglio di luce di questo tunnel delle malattie mentali e non pensare che “non c’è niente da fare” oppure rassegnarsi alla mancanza di proposte riabilitative.

Ritengo infatti, che la vita dei nostri cari, affetti da patologie mentali, sia in continua evoluzione e quindi suscettibile di miglioramento ma questa speranza la devono avere anche gli operatori, dando supporto a quei familiari nei quali è presente la sfiducia o la disperazione.

La mia esperienza, mi insegna che ogni qual volta che non c’è stato coordinamento fra gli operatori o è venuta meno qualche componente o motivazione, ho vissuto in maniera negativa il rapporto con i miei fratelli e ciò ha avuto ripercussioni sulla mia psiche e di conseguenza sul rapporto familiare.

Attraverso l’associazione FASM sono uscito dall’isolamento dandomi l’opportunità di essere in contatto con svariate problematiche, trovando fiducia attraverso la pratica dell’auto-aiuto, lo scambio di esperienze e intravedendo per diverse persone la fine del tunnel.

## **Testimonianza 12**

Sono la mamma di un ragazzo psicotico trentenne, il quale è riuscito a laurearsi in una materia che richiede molta logica. Per poter finire gli studi, che per un paio di anni stagnavano a causa del suo malessere allora non meglio definito, ha assunto un minimo di psicofarmaci, ma molto malvolentieri. Dopo la tesi ha ritenuto di poterne fare a meno ed è andato all’estero pensando che lasciandosi alle spalle le situazioni che causavano il suo malessere, avrebbe potuto voltare pagina e costruirsi una vita normale. Quello che è successo è stato che, senza farmaci, è entrato un po’ alla volta in uno stato di psicosi acuta e, una volta ritornato in Italia, dopo sei mesi circa, ha dovuto ricoverarsi in TSO.

Così tutti in famiglia, compreso il malato, siamo stati costretti ad accettare la realtà dei fatti. Mio figlio da allora prende da solo le cure prescritte e io ho iniziato a cercare di capire meglio la sua malattia.

Avendo buona esperienza per altri motivi con gruppi di auto-aiuto, ho cercato e ho trovato la F.A.S.M., che mi è stata indicata dallo psichiatra che cura mio figlio. Devo dire che da quando ho cominciato a frequentare altre persone con un problema simile al mio, mi sono sentita meglio, ho avuto il conforto di sapere di non essere l’unica e,

perché no, che c'è anche di peggio. Inoltre ho capito l'importanza di poter condividere esperienze pratiche della convivenza e come valutare certi aspetti della malattia stessa. Da sola, infatti, mi è difficile distinguere i sintomi della malattia da semplici bizzerie e dall'esperienza degli altri ho anche trovato il coraggio di reagire a quegli atteggiamenti di mio figlio che sono semplicemente egoistici e di comodo suo, ma molto scomodi e pesanti per me.

Fortunatamente in questo periodo l'Asl offriva dei corsi con il training del metodo Fallon, molto utili, perché ho avuto anche l'esperienza di chi lavora con queste persone oltre a quella dei familiari conviventi con i malati. Questi corsi sono stati poco compresi e apprezzati dalla maggior parte dei familiari convocati all'inizio dal Servizio, e quelli che hanno poi continuato a frequentare sono stati per di più membri della F.A.S.M. o persone che hanno tramite questo corso potuto scoprire il conforto della condivisione con persone con problemi simili. Sono consapevole che non tutti sono fortunati come me, purtroppo c'è scetticismo riguardo al “Selfhelp”, ma in due occasioni della mia vita ha fatto la differenza e mi ha salvato dall'ammalarmi a mia volta.

Faccio un appello che si faccia di tutto affinché questa forma di terapia venga portata a conoscenza e messa a disposizione di tutti, se possibile per legge, tutto sommato è la terapia più a buon mercato che esiste.

## **Testimonianza 13**

Quando nostra figlia viene al mondo è una bella bambina, sana, robusta. Crescendo si manifesta socievole, ha un buon rapporto con tutti e accetta anche momentanei distacchi dai genitori con i nonni e gli amici.

Si fa sempre più grande, sostenuta da un buon appetito, finché verso i quattro anni si manifestano le prime paure senza senso, senza una giustificazione.

Il pediatra non dà peso a queste manifestazioni che si fanno più frequenti, finché riusciamo da soli a comprendere che qualcosa non va. Un amico ci indirizza alla neuro psichiatria infantile di Monte S. Quirico e si decide per una terapia, tra alti e bassi, speranze circa fiducia in chi segue la terapia.

Gli anni passano, nostra figlia si fa sempre più grande, ma i problemi rimangono. Nessuno ci sa indicare con esattezza la causa; approssimazioni, allusioni vaghe, forse potrà risolvere, chissà.

Tra alti e bassi, tra terapie varie nostra figlia tende ad isolarsi e manifestare risentimento, alcune colpe, se così si possono definire, vengono addossate dagli esperti a noi genitori, finchè, ormai adulta anche per noi genitori cominciano a svanire le speranze, ci sentiamo quasi presi in giro e sempre più isolati e incapaci di offrire un futuro a nostra figlia.

Poi ci viene indicata la F.A.S.M. e lì troviamo conforto, possibilità di confronto con altre famiglie, sostegno per nostra figlia anche per trovare un senso alle giornate con impieghi in semplici occupazioni.

Riusciamo, sempre con l'aiuto dell'associazione a sostituire il medico e trovare nel nuovo dottore la persona che riesce a curarla; si attenuano le difficoltà e sempre grazie alla F.A.S.M. si aprono possibilità maggiori di socializzazione, gite, serate, spettacoli, ...

Attualmente nostra figlia svolge con impegno un'attività di riabilitazione attraverso il lavoro, fa parte di un coro, si è aperto un nuovo cammino di speranza per il futuro

## **Gemma Del Carlo**

Grazie ai familiari, agli utenti e volontari che con la loro testimonianza ci aiutano a capire i loro disagi ma hanno anche evidenziato gli aspetti positivi. La loro è stata soprattutto una voce di speranza e di fiducia.

## ***PAUSA PRANZO***

Riprendiamo i lavori, invitiamo il Professor Pierluigi Morosini a presentare la sua esposizione

**Prof. Pierluigi Morosini**

**Direttore Valutazione dei Servizio Lab. Epidemiologia Istituto  
Superiore della Sanità**

***I risultati delle ricerche epidemiologiche delle malattie mentali***

**1. Interventi psicosociali efficaci**

L'individuazione e la promozione della qualità degli interventi sanitari è stata enormemente facilitata negli ultimi anni dal movimento della Evidence Based Medicine (EBM) o Medicina Basata sulle Evidenze. Gli interventi diagnostici, terapeutici, riabilitativi, preventivi sono appropriati quando sono sia efficaci (o meglio, quando hanno un rapporto efficacia-costo ottimale), sia indicati per la persona o la situazione a cui sono applicati. E' utile ricordare che il metodo migliore, anche se non unico e non esente da critiche, per valutare l'efficacia di un intervento è lo studio controllato randomizzato (il cosiddetto *trial*), che i resoconti aneddotici su singoli pazienti possono essere utili per generare ipotesi, ma non hanno nessun valore per confermarle e che il parere di esperti va sempre preso in considerazione, ma solo ad integrazione ed adattamento delle informazioni prodotte dagli studi scientifici disponibili (1-4).

I criteri da tenere presenti per valutare l'efficacia di qualunque intervento (psicofarmaci, psicoterapie, strategie abilitative e riabilitative) sono sintetizzati nel riquadro 1 come “10 C”.

In salute mentale ci sono professionisti che ancora ritengono che non si possa valutare con metodi scientifici l'efficacia degli interventi, nonostante le ormai migliaia di studi controllati relativi anche agli interventi psicoterapeutici e riabilitativi, nonostante le decine di rassegne sistematiche su tali studi, la pubblicazione della eccellente rivista di letteratura secondaria Evidence Based Mental Health (sito internet: <http://ebmh.bmjournals.com/>) da parte del Centro per la Salute Mentale Basata sulle Evidenze di Oxford (sito internet: [www.cebmh.com/](http://www.cebmh.com/)) e l'attività di cinque gruppi collaborativi Cochrane su depressione, ansia e nevrosi, schizofrenia, alcol e droghe, demenza, disturbi dello sviluppo e dell'apprendimento (vedi [www.cochrane.it](http://www.cochrane.it) e i relativi link).

In sintesi si può dire che molte ricerche hanno ormai dimostrato che parecchi interventi, non solo farmacologici, ma anche psicoterapeutici e, in senso più ampio, psicosociali, migliorano la qualità della vita delle persone affette da disturbi psichici; ad esempio

nella schizofrenia il trattamento territoriale “assertivo”, la psicoeducazione familiare secondo Falloon (5) o interventi simili, i programmi di inserimento lavorativo, l’insegnamento di abilità di autogestione dei sintomi. Ma questi interventi sono ancora offerti poco e quindi vi è ampio spazio per iniziative di formazione degli operatori e di loro diffusione nei servizi (6). Tra le possibilità per accelerare la diffusione di interventi più efficaci, per eliminare interventi superati e per ridurre il consumismo medico, un accorgimento potrebbe essere rappresentato dalla formazione degli utenti o meglio dei membri delle associazioni che li rappresentano. Attualmente gli utenti tendono a richiedere acriticamente ogni intervento disponibile, alimentando il consumismo sanitario, ma potrebbero diventare, se meglio informati, uno strumento capace di spingere dal basso i professionisti sanitari verso un’assistenza sanitaria maggiormente basata sulle evidenze (7).

**Riquadro 1. Le 10 C da tenere presenti per valutare l’efficacia di un intervento sanitario e sociale**

**1. Confronto**

L’efficacia di un intervento può essere giudicata solo in modo probabilistico, osservando gruppi di persone trattate in modo diverso

**2. Confrontabilità dei gruppi a confronto**

**Omogeneità o correzione per i fattori “prognostici”. Introduzione della randomizzazione (attribuzione casuale dei pazienti ai trattamenti confrontati) alla fine degli anni 1940**

**3. Confrontabilità delle rilevazioni**

Difesa dall’umano desiderio di veder la realtà in rapporto ai propri pregiudizi e desideri. Verifica della riproducibilità e dell’accuratezza delle rilevazioni. Valutazione degli esiti da parte di osservatori indipendenti e, se possibile, cecità dei rilevatori (rilevatori non a conoscenza del trattamento somministrato)

**4. Completezza degli esiti**

Considerare non solo esiti biologici ma anche clinici e di funzionamento sociale. Considerare anche gli effetti collaterali o indesiderati

**5. Completezza del follow-up**

Cercare di seguire tutti i soggetti trattati e seguirli tutti per un periodo abbastanza lungo. Descrivere gli abbandoni e i soggetti persi di vista. Attribuire, nella valutazione degli esiti, tutti i soggetti al trattamento a cui erano stati assegnati all’inizio, anche se non lo hanno completato

**6. Coerenza dei trattamenti**



Descrizioni chiare e complete dei trattamenti in esame, in modo da poterli replicare, “manualizzazione” delle psicoterapie

**7. Casualità.**

Considerare anche la variabilità dovuta al caso e quindi la significatività statistica delle differenze messe in luce

**8. Congruenza dei pazienti studiati con quelli della pratica.**

Considerare quanto i pazienti trattati nello studio di efficacia sono simili a quelli visti nella pratica dei servizi

**9. Continuità della sorveglianza**

Continuare a monitorare i soggetti trattati per mettere in luce eventuali effetti rari o tardivi, anche in pazienti diversi da quelli inseriti negli studi iniziali.

**10. Costi**

Considerare anche i costi, non solo per i servizi, ma anche per i pazienti e i familiari; considerare non solo i costi monetari, ma anche gli altri costi, tra cui il tempo non pagato impiegato per assistere.

Elenchi degli interventi psicoterapeutici di provata o probabile efficacia sono riportati da Roth e Fonagy (8), Fonagy et al. (9), Carr (10), l’American Psychological Association (11) e la pubblicazione “Clinical Evidence” (12), di cui è uscito da poco il primo estratto dedicato alla salute mentale. Su Clinical Evidence sono riportati anche gli interventi probabilmente inefficaci o dannosi e, oltre ai dati sugli interventi psicosociali, anche quelli sugli psicofarmaci. Tutte le altre terapie si suppone siano di efficacia ignota dal punto di vista dei criteri della medicina basata sulle evidenze scientifiche.

Si può concludere questa sezione con due citazioni di Gavin Andrews dal prestigioso British Medical Journal: *“I pazienti hanno diritto a ricevere trattamenti di dimostrata efficacia. I professionisti sanitari che praticano terapie di efficacia non provata, anche se accettate e diffuse, lo fanno a rischio dei loro pazienti”* (13) e *“Se questi trattamenti psicoterapeutici (in questo caso si tratta delle psicoterapie cognitivo comportamentali per i disturbi d’ansia) fossero stati farmaci, sarebbero stati certificati come efficaci e sicuri e considerati parte della farmacopea essenziale di ogni medico. Poiché però non sono stati sviluppati da ditte tese al profitto, non sono stati pubblicizzati né promossi e il loro uso è poco diffuso”* (14).

L’elenco degli interventi psicosociali efficaci per schizofrenia, ansia e depressione è riportato nel riquadro 2.

**Riquadro 2. Interventi psicosociali di provata o probabile efficacia nell’adulto per schizofrenia, ansia e depressione secondo Clinical Evidence (CE), in Roth e Fonagy (RF) e per la American Psychological Association (APA).** *Nelle psicoterapie cognitivo comportamentali sono state incluse anche terapie prevalentemente comportamentali e varianti come la terapia dialettico-comportamentale.*

## **SCHIZOFRENIA**

### **Efficaci**

- Interventi familiari psicoeducativi-comportamentali, non solo informativi, anche di gruppo, per ridurre le recidive (CE, APA, RF)

Probabilmente efficaci

- Psicoterapia cognitivo-comportamentale dei sintomi psicotici resistenti ai farmaci (CE, APA, RF)
- Addestramento alle abilità sociali (RF, APA)
- Inserimento lavorativo con sostegno (APA)

## **DEPRESSIONE**

### **Efficaci**

- Psicoterapia cognitivo-comportamentale (nella depressione lieve o moderata) (CE, RF, APA)
- Psicoterapia interpersonale (nella depressione lieve o moderata) (CE, RF, APA)

Probabilmente efficaci

- Terapia basata sulla soluzione di problemi (nella depressione lieve o moderata) (CE, APA)
- Terapia psicodinamica strutturata breve (RF, APA)
- Combinazione di farmaci e psicoterapia (anche nella depressione grave) (CE)

## **DISTURBI D’ANSIA (ANSIA GENERALIZZATA, FOBIE CON E SENZA ATTACCHI DI PANICO, DISTURBO POST-TRAUMATICO DA STRESS)**

### **Efficaci**

- Ansia generalizzata, attacchi di panico e fobie: Psicoterapia cognitivo-comportamentale (RF, APA); CE considera questo trattamento solo probabilmente efficace per l’ansia generalizzata e non lo ha ancora preso in esame per attacchi di panico e fobie
- Terapia del disturbo post-traumatico da stress: psicoterapia cognitivo

comportamentale (*CE, APA, RF*); EMDR (*CE; solo probabilmente efficace per APA*)

- Prevenzione del disturbo post-traumatico da stress dopo trauma: Psicoterapia cognitivo comportamentale in più incontri nelle persone con disturbo acuto da stress (*CE*)

Probabilmente efficaci

- Fobia del sangue: Applicazione di tensione ed esposizione (*RF*)
- Terapia del disturbo post-traumatico da stress: terapia psicodinamica strutturata (*RF*)

DISTURBO OSSESSIVO-COMPULSIVO

Efficaci

- Psicoterapia cognitivo-comportamentale (*CE, APA, RF*)

## **2. Efficacia nella pratica**

L'introduzione nei servizi sanitari della valutazione sistematica degli esiti, cioè della cosiddetta efficacia nella pratica (*effectiveness*) è ormai una esigenza matura e rappresenta anche un requisito dei più avanzati programmi di accreditamento, anche se è ancora troppo spesso non soddisfatta. In salute mentale, nonostante quanto normalmente si creda, questo obiettivo può essere relativamente facile da raggiungere mediante la compilazione ripetuta nel tempo da parte dei pazienti e/o dei loro familiari di scale standardizzate relative ai sintomi, alla qualità della vita, al funzionamento sociale e alla soddisfazione nei confronti dell'assistenza ricevuta. Tra queste, ci sembra utile citare, tra gli strumenti compilati direttamente da pazienti e familiari, alcuni di quelli che servono a valutare la soddisfazione da parte dei pazienti e dei familiari (15-17) tra i quali la Rome Opinion Scale (18), e la nuova scala per la valutazione degli esiti SAVE (19) che comprende 10 domande su funzionamento sociale e principali sintomi psichiatrici, una domanda su atti aggressivi, una su prepotenze e violenze subite e due sulla soddisfazione nei confronti della vita in generale e sui cambiamenti rispetto all'anno precedente. La caratteristica più interessante di quest'ultimo strumento è che esiste in tre versioni quasi uguali, una per i pazienti, una per i familiari e una per gli operatori, il che permette di confrontare i tre punti di vista. Anche le persone con psicosi possono contribuire direttamente alla valutazione, ad esempio mediante il questionario sull'Insight di Birchwood (20) o semplici strumenti per la valutazione della qualità soggettiva della vita (21). Tra gli strumenti più tradizionali compilati dagli operatori, ci piace ricordare quelli illustrati nel bel libro di Ruggeri e dall'Agnola (22) e la HoNOS-Roma (23) che verrà descritta in dettaglio nella sezione successiva. Un altro aspetto da considerare nella valutazione dei servizi sanitari è la soddisfazione degli operatori. Si sta infatti iniziando ad apprezzare la necessità di considerare gli esiti a livello degli

operatori, e non solo dei pazienti, negli studi sull'efficacia nella pratica dei diversi modelli di organizzazione dei servizi. A questo proposito, ultimamente è stato sviluppato e validato uno strumento per la valutazione della soddisfazione professionale degli operatori dei servizi di salute mentale (24-25).

2. HoNOS Roma: uno strumento innovativo di valutazione longitudinale e personalizzata degli esiti nella routine

Si tratta di uno strumento multidimensionale che descrive psicopatologia, funzionamento sociale, condizioni di vita e carico familiare. Studi condotti sulla versione originale inglese di Wing et al. (26), che era composta da 12 item, hanno messo in luce una scarsa riproducibilità dello strumento quando non era compilato da operatori altamente addestrati e con vasta esperienza clinica. Si è ritenuto quindi utile proporre una nuova versione con alcune modifiche per migliorarne accettabilità e riproducibilità e con le seguenti caratteristiche innovative:

- nuova veste grafica (figura 1, che riporta tre item dell'HoNOS), che propone o addirittura impone più compilazioni successive nel tempo (per questo ci si riferisce a valutazione "longitudinale") e che rende possibile la segnalazione quindi di piccoli cambiamenti anche nell'ambito dello stesso livello (facendo il segno un po' più verso il basso o verso l'alto);

- possibilità di "personalizzare" lo strumento, definendo quali item monitorare, facendo un segno sulla casella MON (per monitoraggio) presente in ogni riquadro dello strumento;

- presenza di disegni simbolici rappresentativi del contenuto dei riquadri, che rendono lo strumento più gradevole e consentono di rintracciare immediatamente l'aspetto in esame;

- l'aggiunta di alcuni item, tra cui uno su “Lavoro, studio e attività lavoro-equivalenti” ed uno su “Carico familiare”. Inoltre l'item sulle relazioni della versione originale sulle Relazioni è stato suddiviso in due: “Relazioni sociali” e “Relazioni coi familiari, il partner ed eventuali conviventi in appartamenti assistiti”. Recentemente, per cercare di rendere lo strumento più capace di descrivere l'impegno assistenziale, sono stati aggiunti altri 3 item, che non sono stati ancora validati, su “Disponibilità e possibilità dei familiari a collaborare all'assistenza”, "Gravosità" della persona (ossia carico soggettivo percepito dagli operatori per assisterla) e “Capacità della persona a collaborare all'assistenza e a programmare obiettivi;

- definizioni dei livelli più chiare e dettagliate, in modo da raggiungere una migliore riproducibilità delle rilevazioni.

Lo strumento finale si presenta come una cartella consistente in 18 riquadri per 6 pagine. I riquadri corrispondono ai seguenti item: 1) Pensieri o comportamenti deliberatamente autolesivi; 2) Comportamenti iperattivi, aggressivi, distruttivi ed agitati; 3) Abuso di alcol o droghe o altre dipendenze, ad esempio gioco d'azzardo; 4) Memoria, orientamento, comprensione e disorganizzazione del pensiero; 5) Malattie organiche e disabilità fisica; 6) Allucinazioni e deliri; 7) Umore depresso; 8) Altra sintomatologia psichica; 9) Relazioni coi familiari, il partner ed eventuali conviventi in appartamenti assistiti; 10) Relazioni sociali; 11) Autonomia nella vita quotidiana; 12) Lavoro, studio e attività lavoro equivalenti; 13) Condizioni finanziarie e abitative; 14) Carico familiare; 15) Opportunità ambientali nella zona in cui abita il paziente; 16) Disponibilità e possibilità dei familiari (compresi conviventi e partner) a collaborare all'assistenza; 17) Gravosità del paziente; 18) Capacità di collaborazione da parte della persona e sue capacità di definire obiettivi ed impegnarsi a raggiungerli.

Lo strumento HoNOS Roma ha mostrato soddisfacenti validità di costruito, riproducibilità e accettabilità. Nel complesso, si presenta quindi come un mezzo agevole di valutazione che consente un inquadramento generale del paziente e facilita enormemente la valutazione periodica del decorso delle sue condizioni. La HoNOS Roma potrebbe effettivamente rappresentare un passo importante verso la rilevazione degli esiti nella routine, sia a scopo clinico che a scopo valutativo generale, come del resto era nell'intenzione dello strumento inglese.

Va anche sottolineato che l'addestramento necessario è di breve durata e che quindi può essere facilmente "trasmesso" ai nuovi operatori. Anche in accordo con le proposte di modifica dello strumento di autori come Bebbington (27), Brooks (28) e McClelland (29), nella HoNOS Roma è chiaramente indicato che la compilazione deve essere effettuata sulla base di tutte le informazioni di cui dispone il servizio e le informazioni mancanti dovrebbero essere chieste oltre che ai diversi operatori e servizi coinvolti, anche ai familiari e al paziente stesso.

## **Conclusioni**

Nonostante l'assenza di sponsorizzazione da parte dell'industria farmaceutica, è stato possibile progettare e portare a termine numerosi studi di efficacia di notevole rigore metodologico che hanno dimostrato che alcuni, ma non tutti, gli interventi

psicosociali sono efficaci. In qualche disturbo, ad esempio nei disturbi d’ansia, dovrebbero essere considerati prioritari rispetto a quelli farmacologici e in altri disturbi dovrebbero sempre affiancare o seguire la terapia con psicofarmaci. Non si può escludere che anche altri approcci siano efficaci, ma certo l’approccio di cui è stata finora dimostrata maggiormente l’efficacia è quello cognitivo comportamentale classico, che ha un’impostazione di tipo più educativo che interpretativo.

Alcuni di questi studi, purtroppo pochi, sono stati condotti anche in Italia (vedi ad esempio 30-34).

Va sottolineato che tra i trattamenti delle sindromi schizofreniche di dimostrata efficacia vi è l’intervento coi familiari di tipo educativo (non sistemico-relazionale), basato non solo sul dare informazioni sul disturbo, ma anche sull’insegnare come meglio risolvere problemi e raggiungere obiettivi, come meglio comunicare, come riconoscere i segni precoci di crisi, come meglio gestire la rabbia ed altre emozioni negative (31, 35).

Come verificare che gli esiti ottenibili, se fossero messi in pratica gli interventi di migliore efficacia, vengano davvero ottenuti? Come assicurarsi che professionisti siano consapevoli dei risultati del loro operato e li possano confrontare tra di loro? La risposta è solo una: introducendo rilevazioni sistematiche degli esiti nella pratica dei servizi. Questa esigenza corrisponde alla crescente richiesta di accountability (rendicontazione) rivolta ai servizi sociali e sanitari ed è ormai fatta propria da tutti i sistemi di accreditamento/certificazione moderni, in particolare dal modello European Foundation for Quality Management (EFQM) e dal nuovo approccio del sistema ISO, quello cosiddetto Vision 2000.

Lo strumento qui illustrato, HoNOS-Roma, per la sua multidimensionalità, la sua chiarezza, la sua semplicità d’uso ed il suo orientamento alla valutazione ripetuta nel tempo, può costituire un aiuto a soddisfare questa esigenza. Chiunque sia interessato a vario titolo a conoscere la qualità dei servizi di salute mentale e a promuoverne il miglioramento, dovrebbe considerare opportuno che la HoNOS-Roma o uno strumento analogo vengano adottati dai servizi, soprattutto per i pazienti più gravi.

## **Bibliografia**

1. Muir Gray JA. *Evidence-Based Healthcare: How to make health policy and management decisions*: New York, Churchill Livingstone 1997. Traduzione italiana: *L'assistenza sanitaria basata sulle prove: come organizzare le politiche sanitarie*. Torino: Centro Scientifico Editore 1999.
2. Sackett DL, Richardson WS, Rosenberg W, Haynes RB. *La medicina basata sulle evidenze*. Torino: Centro Scientifico Editore 1998.
3. Morosini P, Perraro F. *Enciclopedia della Gestione di Qualità in Sanità*. II Ed. Torino: Centro Scientifico Editore 2001.
4. Morosini P, Michielin P. *Efficacia delle psicoterapie*. In: *La salute mentale: Contro il pregiudizio, il coraggio delle cure*. Eds. Cassano GB, Dell'Acqua G, Garattini S, Maj M, Morosini P, Muggia E, Munizza C, Racagni G, Tansella M. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore 2001.
5. Falloon I. *Intervento psicoeducativo integrato in psichiatria: guida al lavoro con le famiglie*. II edizione rivista ed ampliata. Versione italiana e capitolo introduttivo a cura di Magliano L e Morosini P. Trento: Edizioni Erickson 1994.
6. Drake RE, Goldman HH, Leff HS, Lehman AF, Dixon L, Mueser KT, Torrey WC. *Implementing evidence-based practices in routine mental health service settings*. Psychiatr Serv 2001;52(2):179-82.
7. Domenighetti G, Grilli R, Liberati A. *Promoting consumers' demand for evidence-based medicine*. Int J Technol Assess Health Care 1998; 14:97-105.
8. Roth A, Fonagy P. *What works for whom: a critical review of psychotherapy research*. New York: Guilford Press 1997. Traduzione italiana a cura di Michele Tansella. *Psicoterapia e prove di efficacia*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore 1998.
9. Fonagy P, Target M, Cottrell D, Phillips J, Kurtz Z. *What works for whom? A critical review of treatments for children and adolescents*. London: The Guilford Press 2002.
10. Carr A. *What works for children and adolescents*. London: Routledge 2000.
11. Chambless DL. *Empirically supported psychological therapies*. J Consult Clin Psychol 1998;66:3-167. L'American Psychological Association (APA) non parla di terapie efficaci sulla base delle evidenze scientifiche, ma di terapie con sostegno empirico (*empirically supported*). Il gruppo di lavoro per la Promozione e la Disseminazione degli Interventi Psicologici dal 1995 procede a revisioni periodiche dell'efficacia delle psicoterapie.
12. Clinical Evidence Mental Health: *The international source of the best available evidence for mental health care*. London: BMJ Publishing Group 2003.
13. Andrews G. *Randomised control trials in psychiatry: important but poorly accepted*. BMJ 1999; 319: 562-564.


14. Andrews G. *Talk that works: the rise of cognitive behaviour therapy*. BMJ 1996; 313:1501-1502.
15. Gigantesco A, Chiaia E, Morosini P, Balbi A. *Validazione di uno strumento di valutazione dell'opinione dei pazienti e dei familiari dei servizi di salute mentale*. Giorn Ital Psicopat 2003; 9(1).
16. Gigantesco A, Sbardella A, Morosini P. Confronto di due scale di risposta e studio dei determinanti della soddisfazione complessiva in un nuovo questionario autocompilato per la valutazione dell'opinione dei pazienti di un day hospital psichiatrico. Riv Psichiatria. 2003; 38(1).
17. Gigantesco A, Picardi A, Chiaia E, Balbi A, Morosini P. *Patients' and relatives' satisfaction with psychiatric services in a large catchment area in Rome*. Eur Psychiatry. 2002 May;17(3):139-47.
18. Gigantesco A, Morosini P, Bazzoni A. Quality of psychiatric care: *Validation of an instrument for measuring inpatient opinion*. Int J Qual in Health Care 2003; 15(1):73-78.
19. Gigantesco A, Pioli R, Vittorielli M, Cascavilla I, Bertocchi E, and Morosini P. *Valutazione breve, multidimensionale e multiassiale dei pazienti dei servizi di salute mentale: il SAVE*. Giorn Ital Psicopat 2003; 9 (3):234-238.
20. Roncone R, Tozzini C, Mazza L, De Risio A, Giosuè P, Morosini P, Casacchia M. *Validazione della versione italiana della self-report Insight Scale*. Epidemiol Psichiatri Soc 2003; 12:63-72.
21. Morosini P, Guidi A, Palumbo G. *Prima validazione di uno strumento semplice di percezione della qualità di vita da usare nella routine dei servizi sanitari di salute mentale*. Rivista Sperimentale di Freniatria 2000; CXXIV (1): 17-28.
22. Ruggeri M, Dall'Agnola RB. *Come valutare l'esito nei dipartimenti di salute mentale*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore 2000.
23. Morosini P, Gigantesco A, Mazzarda A, Gibaldi L. *HoNOS-Roma. una versione ampliata, personalizzabile e che facilita la compilazione ripetuta nel tempo dello strumento HoNOS*. Epidemiol Psichiatri Soc 2003; 12:53-62.
24. Gigantesco A, Picardi A, Chiaia E, Balbi A, Ciavarella M, Purpura M, Morosini P. *Sviluppo, validazione e primo impiego di uno strumento per la valutazione del livello di soddisfazione degli operatori dei Dipartimenti di Salute Mentale*. Giorn Ital Psicopat. 2002; 8(1):24-28.
25. Gigantesco A, Picardi A, Chiaia E, Balbi A, Morosini P. *Job satisfaction among mental health professionals in Rome, Italy*. Community Ment Health J, in corso di stampa.
26. Wing JK, Curtis RH, Beevor AS. *HoNOS. Health of the Nation Outcome Scales. Report on research and development*. London: College Research Unit, 1996.



27. Bebbington P, Brugha T, Hill T, Marsden L, Window S. Validation of the Health of the Nation Outcome Scales. *British Journal of Psychiatry* 1999;174: 389-394.
28. Brooks R. The reliability and validity of the Health of the nation Outcome Scales: validation in relation to patient derived measures. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 2000;34: 504-511.
29. Mc Clelland R, Trimble P, Fox ML, Stevenson M.R., Bell B. Validation of an outcome scale for use in adult psychiatric practice. *Quality in Health Care* 2000; 9: 98-105.
30. Morosini P, de Girolamo G, Picardi A, Polidori G, Fassone G, Mazzotti E. *Il Progetto Nazionale Salute Mentale: motivazioni, storia, organizzazione, prodotti e prospettive*. In de Girolamo G., Picardi A., Polidori G., Morosini P. (a cura di): *Progetto Nazionale Salute Mentale: rapporto della prima fase*. Istituto Superiore di Sanità, serie Rapporti ISTISAN, Roma, 2000.
31. Bazzoni A, Rosicarelli ML, Picardi A, Mudu P, Roncone R, Morosini P. *Intervento multifamiliare di gruppo e schizofrenia: uno studio controllato randomizzato*. *Giorn Ital Psicopat* 2003; 9:10-16.
32. Picardi A, Bertoldi S, Morosini P. *Association between the engagement of relatives in a behavioural group intervention for smoking cessation and higher quit rates at 6-, 12-, and 24-month follow-ups*. *Eur Addic Res* 2002; (8):109-117.
33. Biondi M, Picardi A. *Increased probability of remaining in remission from panic disorder with agoraphobia after drug treatment in patients who received concurrent cognitive-behavioural therapy: a follow-up study*. *Psychother Psychosom* 2003, (73):34-42.
34. Fava GA, Rafanelli C, Grandi S, Conti S, Belluardo P . Prevention of recurrent depression with cognitive behavioral therapy. *Arch Gen Psychiatry*. 1998;55:816-20
35. Falloon I. *Intervento psicoeducativo familiare in psichiatria*. Trento, Edizioni Erickson, 1999

Figura 1 HoNOS-Roma. Item relativi a: 9) Relazioni coi familiari, il partner ed eventuali conviventi; 14) Carico familiare; 16) Disponibilità e possibilità dei familiari (compresi conviventi e partner) a collaborare all'assistenza.

Monitoraggio	
SI	NO

	1°	2°	3°	4°	5°	6°
1	<					
2	<					
3	<					
4	<					
5	<					

FO	FO	FO	FO	FO	FO
FA	FA	FA	FA	FA	FA

### 9A. Relazioni coi familiari, il partner e eventuali conviventi in appartamenti assistiti (nel periodo di riferimento)


Valutare il tipo di rapporti coi familiari e con il partner, anche se non conviventi, senza considerare le cause.

Gli atti aggressivi sono valutati in 2. Non considerare i rapporti nelle strutture riabilitative, valutati in 10.

- Nella norma per la sua età, sesso e ruolo sociale.
- Problemi maggiori della norma di mancanza o di indifferenza o di contrasto, noti solo a chi conosce bene P, o problemi evidenti nel rapporto sentimentale compensato però da rapporti di sostegno e collaborazione con altri familiari o conviventi.*
- Problemi evidenti, ad esempio mancanza di un rapporto sentimentale non compensata da buoni rapporti di sostegno (non considerare buono un sostegno eccessivo tale da bloccare la crescita dell'autonomia).*
- Problemi marcati caratterizzati da situazioni di isolamento o conflittualità o mancanza di comunicazione.*
- Vive isolato, non ha partner e non frequenta o frequenta molto poco familiari.*

### 9B. Barrare FO se si sono considerati prevalentemente i rapporti coi familiari di origine, FA se si sono considerati prevalentemente i rapporti coi familiari acquisiti (partner, figli). In caso di dubbio, non barrare nessuno dei due.

Monitoraggio	
SI	NO

	1°	2°	3°	4°	5°	6°
1	<					
2	<					
3	<					
4	<					
5	<					


### 14. Carico familiare (nel periodo di riferimento)

Considerare il carico oggettivo (spese, perdite di reddito, rinunce dei familiari a fare le cose che avrebbero potuto fare se P non soffrisse del disturbo) e soggettivo (depressione, ansia) dei familiari attribuiti alla presenza di P. Codificare il più grave dei due aspetti. Non considerare qui le relazioni con i familiari, che vengono prese in esame nelle scale 9 e 16, né gli eventuali disturbi psichici dei familiari che sarebbero stati della stessa entità anche senza P.

- Se P è ricoverato in un reparto per acuti o ospite temporaneo di residenza, riferirsi alla situazione consueta prima del ricovero, anche al di fuori del periodo di riferimento. Considerare come familiari tutti i "caregivers", cioè in assenza di familiari conviventi, anche amici, vicini o altri familiari non conviventi che si occupano del paziente. Se si considera che il carico familiare non sia pertinente (paziente poco grave con disturbo verosimilmente a rapida risoluzione, ecc.), barrare NO sotto Monitoraggio. In caso di assenza dei familiari, barrare 0 sotto il riquadro.

- Nessun problema particolare.
- Rinunce occasionali, ad esempio a feste o a vacanze che avrebbero fatto se P non fosse affetto dal disturbo; assenza di particolari problemi finanziari o di disagio psichico legati a P.
- Rinunce frequenti o difficoltà finanziarie da parte di almeno un membro della famiglia; qualche segno di malessere psichico, ma non tale da poter fare una diagnosi di disturbo ansioso o depressivo.
- Carico oggettivo e/o soggettivo marcato per almeno un membro della famiglia; per la maggior parte del tempo si occupa di P o è assorbito dall'ansia per P; e/o evidenti difficoltà finanziarie collegabili alla situazione.
- Carico grave; i familiari/conviventi vivono in funzione di P e/o a almeno un familiare può essere fatta diagnosi di disturbo ansioso o depressivo verosimilmente dovuto alla situazione.

Monitoraggio	
SI	NO

	1°	2°	3°	4°	5°	6°
1						
2						
3						
4						
5						

Assenza di familiari	1°	2°	3°	4°	5°	6°
	0	0	0	0	0	0

**16. Disponibilità e possibilità dei familiari (compresi conviventi e partner) a collaborare all'assistenza.**

In assenza di familiari e caregivers, barrare 0 sotto il riquadro.

1. Famiglia disponibile a collaborare e capace di farlo.
2. *Famiglia disponibile ma con difficoltà obiettive a collaborare per motivi sociali o economici o di tempo o di salute.*
3. *Famiglia scarsamente disponibile, pur essendo potenzialmente capace.*
4. *Famiglia gravemente impedita per motivi di età o di malattia dei familiari.*
5. *Famiglia totalmente indisponibile o ostile.*

## Gemma Del Carlo

Grazie al Prof.Morosini; il suo intervento ci informa sugli studi metodologici che vengono effettuati sulla salute mentale, nonostante l'assenza di sponsorizzazione da parte dell'industria farmaceutica. Noi crediamo molto in questo e ci sentiamo in dovere di fare un appello affinché si investa ulteriormente in questo settore per capire cosa è genera questo male oscuro che è in espansione.

Adesso passiamo la parola ad Dott.Remigio Raimondi che ci parlerà del paziente come protagonista della sua cura.

## Dott. Remigio Raimondi

**Coordinatore Dip.Sal.Mentale Az. U.S.L.1 di Massa e**

**Segretario Regione Toscana S.I.P.**

### *Il paziente come protagonista della sua cura*

Oggi medici e psicologi hanno fatto il punto sulla ricerca scientifica delle neuroscienze che tenta di chiarire la natura dei disturbi mentali attraverso modelli che studiano la matrice genetica predisponente, gli stressors psicologici e sociali influenzanti e sostenenti la persistenza e la gravità dei disturbi stessi. L'epidemiologo ci

ha fornito dati significativi sulla incidenza e prevalenza delle malattie mentali nella popolazione generale, i costi sociali di tali disturbi, le attese di guarigione con trattamenti integrati medici, psicologici e sociali. I clinici e i riabilitatori hanno illustrati i rimedi disponibili e utilizzabili nelle pratiche dei servizi per ridurre le disabilità derivate dalle limitazioni sociorelazionali e dai danni del funzionamento sociolavorativi connessi ai disturbi. Il Presidente Nazionale della Società Italiana di Psichiatria ci ha declinato con chiarezza l'articolazione a rete dei servizi di salute mentale territoriali e ospedalieri governati dal DSM attraverso strategie condivise dagli operatori che coniugano l'appropriatezza delle prestazioni con l'efficacia dei rimedi in un'ottica di monitoraggio del rapporto costi/benefici. E' stato sottolineato che il DSM è l'unica struttura organizzativa validata in Italia che garantisce i risultati più duraturi ed efficaci di cura e riabilitazione nella continuità dell'assistenza integrata psicomedicosociale dei pazienti gravi.

Abbiamo sentito e condiviso le difficoltà emotive ed affettive dei familiari nella gestione quotidiana, e troppo spesso senza adeguato supporto tecnico, dei pazienti gravi; per tempi lunghi restano il solo riferimento per il paziente in un clima di dolore morale e di solitudine relazionale. Tale clima, fonte di grave disagio psicologico e di stigma, viene ignorato, sottostimato o talora colpevolizzato dagli operatori come se fosse generato dal nucleo familiare disfunzionale.

A venticinque anni dalla riforma psichiatrica i discorsi uditi ci rassicurano perché la transizione dalla psichiatria manicomiale alla psichiatria di comunità sembra compiuta anche se non con la perfezione attesa.

Invece noi sappiamo che le buone pratiche nei DSM italiani, verificabili sui risultati, fanno fatica a radicarsi. Esiste ancora una distanza dolorosa tra dire, fare e saper fare.

Frequentemente noi operatori in contesti ufficiali, come quello di oggi, strutturiamo in narrazioni convincenti i nostri desideri, descriviamo come fatti le nostre aspettative. Sappiamo trasformare nelle nostre rappresentazioni i difficili percorsi assistenziali, frammentati e cronificanti, in circuiti esemplari di emancipazione.

Ancora non ci siamo dotati di strumenti di verifica affidabili, capaci di misurare il nostro agire terapeutico sui risultati attesi dai pazienti e dai loro familiari. Non abbiamo ancora metodologie globali e interconnesse nel campo antropico di sicura efficacia e riproducibili che offrono occasioni di vita a chi ha smarrito il senso della vita.

Nella pratica quotidiana mi lascio guidare da un dubbio persistente che mi costringe a una revisione costante del mio sapere scientifico perché so che non esiste certezza nella

Prima giornata: “Riflessioni e prospettive per migliorare e guarire

ricerca continua della verità scientifica ma solamente prospettive di possibilità da

sottoporre a verifiche periodiche sui risultati ottenuti. Ma il mio metodo rimane distante

da quello applicato in altre realtà. E’ simile a quello di Trieste ma non sovrapponibile né

confrontabile. Sperimentiamo pratiche in attesa di teorie.

Il nostro agire si fonda su criteri artificiosi e convenzionali. Le nostre categorie diagnostiche sono ancora più simili a sentenze che giudicano il comportamento deviante che a rilevatori scientifici di meccanismi mentali disfunzionali da correggere. Non ancora sappiamo dove e perché si genera il disgoverno degli affetti e delle emozioni. Non sappiamo darci spiegazioni sul perché i processi mentali cognitivi in alcune persone sono sostenuti da aree cerebrali diventate troppo sensibili a stimolazioni deboli per cui le funzioni diventano così particolari che li allontanano dal senso comune. Non siamo in grado di capire perché si altera in alcuni quel delicato meccanismo istintuale della sopravvivenza che chiamiamo ansia. Abbiamo finora elaborato solo ipotesi e costruiti modelli interpretativi parziali. Ipotesi e modelli che diventano condizionatori di prestazioni, di procedure che noi definiamo terapeutiche solo perché fatte da chi è deputato alla cura in spazi limitativi di libertà e di possibilità. L'inclusione nelle nostre categorie diagnostiche di chi ha smarrito la identità di appartenenza al mondo degli altri per l'eclissi dei suoi orizzonti di senso marchia la sua esistenza con lo stigma dell'inguaribilità e condiziona pesantemente il suo destino personale che si sviluppa in anguste prospettive di dipendenza.

Eppure le evidenze scientifiche indicano che il disturbo mentale ha un andamento naturale di remissione. E' pur vero che il disturbo mentale determina disabilità del funzionamento sociale e relazionale; ma proprio per questa coesistenza del disturbo con le disabilità sociorelazionali i trattamenti integrati psicomedicosociali producono maggiori risultati e più duraturi nel riattivare il funzionamento sociale e lavorativo della persona con disturbo mentale. L'evidenza che persone in condizione di gravità vivono periodi molto lunghi in uno stato di limitazione funzionale sociorelazionale non significa che la loro esistenza sia segnata da un destino senza speranza. I nostri strumenti di cura, la psicoterapia e il farmaco, sono degli aiuti importanti ma da soli non producono salute mentale ma agiscono sul controllo dei sintomi. E' della persona nella sua totalità che bisogna prendersi cura per essere in condizione di attivare tutte quelle risorse umane, economiche e di solidarietà disponibili nel contesto in cui vive.

La persona che soffre è il soggetto attivo del nostro agire, è il centro intorno al quale ruota la rete dei servizi di salute mentale.

**E' della centralità del paziente come persona che oggi voglio parlare. Il paziente nella sua gravità è e rimane il protagonista e il condizionatore attivo**



**dell'agire terapeutico di tutta l'organizzazione dipartimentale.** Finora è stato descritto come il titolare passivo e talora recalcitrante di prestazioni mediche, psicologiche e sociali. Nelle nostre narrazioni descriviamo il disturbato mentale come un sabotatore delle buone cure. La nostra letteratura è ricca di notazioni che sottolineano la *non compliance* ai trattamenti del paziente. Usiamo questa terminologia inglese per indicare che il paziente non accetta passivamente quei farmaci che noi riteniamo adatti a silenziare i suoi sintomi. Strutturiamo una palese relazione di potere che ci deriva dal ruolo istituzionale. “Io sono il medico, il depositario di un sapere indiscutibile che mi autorizza a ordinarti questo tipo di terapia a cui se ti sottrai e crei con questo tuo comportamento dissennato un disordine sociale ho il potere di obbligarti ad assumere i farmaci contro la tua volontà privandoti della libertà con un ricovero in spazi chiusi”. Solo quando il paziente assume con regolarità e continuità le mie pilloline colorate è un buon paziente, esprimo il giudizio che ha ottima compliance anche se la sua autonomia è regredita e le sue funzioni sociali inibite. Ma se dopo qualche tempo non assume la terapia non ricerchiamo le motivazioni soggettive utili a valutare se la sospensione del trattamento non concordato nasce da ragioni condivisibili in una logica di tentativi effettuati per emanciparsi. Anche noi curanti siamo condizionati dal pregiudizio che il paziente non è in grado di fornire motivazioni valide quando è colpito da un disturbo psicopatologico. La sospensione non autorizzata dal curante della terapia farmacologica viene valutata come scarsa compliance generata dalla sua non consapevolezza di malattia. In passato, e forse tuttora, questa scarsa fiducia nel paziente legittimava un inganno lesivo del diritto della persona: curarlo di nascosto. Quante mamme hanno propinato, su suggerimento dello psichiatra, gocce di aloperidolo nel latte, nel tè, nel caffè al proprio figliolo per contrastare la sua scarsa compliance alle cure. Questa modalità in molti casi ha complicato il quadro psicopatologico invece di migliorarlo. La comparsa di effetti collaterali induceva il paziente ignaro a darsi una spiegazione e talora esternava l'idea di essere vittima di veneficio. Queste sue idee erano descritte come uno sviluppo delirante tipico del suo disturbo psicotico. Tutto era spiegato e giustificato con la malattia.

Per evitare di entrare in una logica perversa che mi costringesse a ridurre la mia funzione medica a un controllo istituzionale della devianza ho imparato a cogliere come valore significativo di alterità il linguaggio che adotta il paziente per comunicare le sue difficoltà esistenziali. In venti anni di direzione dipartimentale ho fondato la costruzione

della rete dei servizi di salute mentale sulla restituzione della dignità di persona al malato di mente come titolare dell’esercizio dei suoi diritti di cittadinanza.

Ho dovuto lavorare spesso in solitudine e in controtendenza per sovvertire una radicata pratica di esclusione del diverso in un territorio come quello di Massa Carrara dove la cultura prevalente era di occultare la follia attraverso la deportazione dei malati di mente in istituzioni manicomiali lontane come Volterra, Siena, Quarto, Castiglione delle Stiviere. E’ stata un’avventura iniziata nel 1982. In un regime culturale di deportazione ogni mia richiesta di risorse necessarie a costruire una rete di servizi di tutela della salute mentale rimaneva inascoltata perché era giudicata scandalosa dagli amministratori locali. Mi si rimproverava di essere un fuori linea, un dissidente istituzionale che aveva la pretesa di voler rendere visibile la follia, curarla localmente e pretendere il diritto di cittadinanza.

Nessuno amministratore ha potuto impedire che utilizzassi come risorsa attiva il paziente stesso valorizzato come persona capace di cambiare il suo destino. E’ stata forse una fortuna questa ostinata resistenza al cambiamento istituzionale da parte degli amministratori locali. Mi hanno costretto a sperimentare forme nuove di cura e di assistenza centrata sul paziente come protagonista assoluto nei processi di cambiamento. Insieme in una relazione costante di reciprocità intersoggettiva paritaria abbiamo creato una cultura valorizzante la persona.

Oggi a Massa e Carrara è attiva una rete di servizi di salute mentale ad alta integrazione sociosanitaria cogestita dall’Associazione dell’auto-aiuto psichiatrico, costituita da soli pazienti, che in quindici anni hanno aiutato centinaia di persone con gravi disturbi a maturare competenze sociali di grande valore e una capacità progettuale e auto-organizzativa notevole. Hanno vigilato con ostinata coerenza, adottando strategie di solidarietà costante con i più deboli, perché i valori umani e non la follia fosse e rimanesse il principio fondante delle politiche del nostro DSM.

Ogni nostro progetto è il risultato di una negoziazione con i pazienti e i loro familiari e si realizza con la loro partecipazione attiva.

Mettere al centro del nostro agire il paziente come persona e non la sua malattia è risultato vincente per trasformare la cultura di un territorio, per includere l’uomo sofferente come soggetto attivo di diritti inalienabili all’autodeterminazione.

Non è etico favorire il familiare a rassegnarsi a un destino ineluttabile e a sopportare con vergogna e disperazione il peso di assistere il proprio congiunto con grave disabilità psichica nascosto in casa. E’ costoso e non terapeutico parcheggiare il

paziente in condizione di gravità in una residenza psichiatrica per assisterlo in attesa che il disturbo mentale si modifichi naturalmente negli anni.

Prendersi cura di una persona significa ricercare la sua condivisione sul progetto terapeutico, favorire la sua partecipazione attiva alla costruzione del percorso emancipativi senza inganni e limitazioni, negoziare gli obiettivi più adatti e l’appropriatezza delle prestazioni.

Il nostro DSM adotta strategie per costruire un contesto terapeutico personalizzato in cui il singolo paziente e i suoi familiari abbiano possibilità e occasioni di vita qualitativa sociale, relazionale e lavorative più favorevoli nonostante le interferenze di durata del disturbo mentale in trattamento. Non offriamo pacchetti preconfezionati di prestazioni tecnicamente adeguate in una logica da supermercato destoricante a cui la persona e il suo familiare deve adattarsi.

Noi dobbiamo trasformarci in costruttori di occasioni, in ricercatori di possibilità. La mia esperienza scientifica trentennale mi autorizza a credere che solo le buone pratiche favoriscono i processi di cambiamento.

Adottiamo le categorie diagnostiche psichiatriche come uno strumento da utilizzare con adeguata professionalità perché ci mette in condizione di tracciare i confini di un territorio dove mappare interventi tecnici di natura medica e psicologica sicuri, utili a ridurre la sofferenza mentale di una persona e a valorizzare le sue competenze sociali, relazionali e lavorative.

Alla mappatura delle competenze sociali, relazionali e lavorative non compromesse ma inibite dal disturbo clinico e alle soluzioni tecniche più efficaci per la loro valorizzazione hanno lavorato e lavorano con professionalità sempre più qualificata i pazienti organizzati in Associazione di Auto aiuto. E’ stata una delle ragioni per cui i nostri pazienti si sono organizzati, rivendicando autonomia decisionale.

Nel confronto serrato e partecipato su alcune strategie dipartimentali incondivise sono diventati la mia controparte positiva nel DSM.

Io sono convinto che rientra nelle mie competenze professionali aiutare le persone a maturare soluzioni originali su come svincolarsi dalla dipendenza istituzionale mettendole nelle condizioni di saper sperimentare con tecniche adatte nuovi percorsi di vita come soggetti politici e a esercitare pressioni per rivendicare l’esercizio del diritto di cittadinanza come controparte.

Questa metodologia ha destrutturato nella nostra mente quello spazio che alimenta il pregiudizio sociale sulla diversità da controllare. Ha consentito di generare

speranza di miglioramento per i pazienti in condizione di gravità e ci obbliga a modificare, adattare i nostri processi di cura quando non danno risultati, rinunciando alla rassegnazione.

Da tre anni un gruppo di 35 pazienti si sono professionalizzati come Facilitatori Sociali e sono stati inclusi come operatori nei processi di cura. Esercitano un ruolo determinante nel favorire il paziente a emanciparsi dalla dipendenza regressiva, insita nel circuito senza tempo della psichiatria, a uscire dall’artificio dei nostri spazi riabilitanti per misurarsi con le difficoltà della vita quotidiana.

Gestiscono, ratificati da una convenzione con i Comuni e l’ASL, due Centri di socializzazione e due Gruppo-appartamenti seguendo i programmi elaborati dal DSM. Come operatori svolgono la funzione di agevolare i percorsi emancipativi dei pazienti nella quotidianità, di favorire il raggiungimento e il mantenimento della consapevolezza sulla natura del loro disturbo mentale che opacizza ma non cancella le possibilità di negoziare la scelta dei trattamenti medici, psicologici e sociali utili a stabilizzarlo.

L’inclusione dei Facilitatori Sociali nei nostri sistemi di cura ha moltiplicato i risultati positivi del nostro agire tecnico nell’influenzare l’andamento naturale disabilitante del disturbo mentale.

Sono diventati esperti nell’aiuto alla persona in difficoltà. Sono i costruttori di speranza. Perseguono l’obiettivo di creare per ogni paziente le condizioni reali perché disponga di una propria casa, di un reddito derivante dall’attività lavorativa e di fruire del tempo liberato dalla solitudine emarginante.

L’idea di utilizzare pazienti in trattamento, consapevoli del proprio disturbo e fortemente motivati, nei programmi di cura come facilitatore sociale mi è nata da una valutazione ricorrente che Franco Colomani, quando era Presidente dell’associazione di auto-aiuto psichiatrico di Massa e Carrara, ha esplicitato in più occasioni. Rilevava che il DSM praticava la politica della rassegnazione. Riferendosi alla propria esperienza sosteneva che era stato posto un limite alle sue aspirazioni di emancipazione. Lo avevamo ridotto a fare il taglia-erba dopo la fase riabilitativa in una Cooperativa Sociale di tipo B. Quali prospettive praticabili diverse gli si offriva a lui che prima della malattia frequentava l’Università per diventare medico? Questo rilievo mi turbò per diverso tempo. Aveva ragione lui. L’istituzione è di sua natura limitativa di possibilità perché autoreferenziale. Cosa o chi se non la nostra limitatezza conoscitiva ci impediva di sperimentare un ulteriore percorso emancipativo che ampliasse le competenze di chi aveva un vissuto di dolore morale? Perché non rendere risorsa utile l’esperienza di

sofferenza? Così abbiamo creato l’opportunità a Franco e a 34 persone di un ulteriore salto di qualità passando da una condizione di utente quella di operatore.

Ma abbiamo anche innescato un processo che travalica il nostro territorio per contaminare altre realtà. Oggi esistono utenti Facilitatori Sociali professionalizzati a Pisa, a Livorno, a Pistoia che agiscono con impegno attivo perché anche in altre zone la centralità del paziente sia fondante nelle politiche dipartimentali e la persona con disturbo mentale sia riconosciuta protagonista capace di negoziare la sua cura e padrone del suo destino di uomo oltre ogni stigma emarginante.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie al Dott. Raimondi che ci ha ribadito quanto sia importante il coinvolgimento del paziente che se considerato un soggetto può contribuire positivamente alla sua guarigione.

Invito adesso i nostri rappresentanti dei familiari regionali e nazionali Eduardo Pavone e Ernesto Muggia che parleranno del ruolo delle associazioni e della loro importanza.

## **Eduardo Pavone**

### **Presidente Coord. Toscano Ass. Familiari e Utenti Salute Mentale**

#### ***Ruolo ed importanza delle associazioni***

Buonasera, certamente non ripeterò tutto quanto già detto finora. Questa sera dovrei parlarvi dell’importanza delle nostre associazioni e spiegarvi tutto quello che sono riuscite a fare. L’esperienza che vivete oggi ne è un esempio. Dieci anni fa, come ricordava stamani la Dr.sa Cabras, sarebbe stato impensabile immaginare i progressi ottenuti, dimostrando competenza ed equilibrio nei giudizi. Ricordando il percorso fatto negli ultimi dieci anni, ritorno indietro al 1991. Le Associazioni, allora esistenti, non si conoscevano tra loro ed operavano esclusivamente nel proprio ambito locale. Ognuna frequentava, singolarmente, gli incontri che si tenevano in varie località italiane ed organizzati dalle associazioni locali di familiari o d’organizzazioni pro o contro la legge Basaglia. Uno dei motivi comuni a tutte le riunioni era la costituzione di un organismo che potesse rappresentarle tutte a livello nazionale. Nella riunione tenutasi a Monza, si sono incontrati rappresentanti delle associazioni toscane e s’iniziò a parlare di Coordinamento Toscano delle Associazioni. Le tre associazioni erano quelle di Pistoia, Lucca e Livorno. Questi dieci anni trascorsi hanno visto il Coordinamento Toscano

crescere, a tutt’oggi raccoglie venti realtà associative della nostra Regione. Il percorso non è stato né facile né senza contrasti. La nostra perseveranza e la nostra cocciutaggine hanno dato alcuni piccoli ma importanti risultati. Grazie alla loro presenza si susseguono che parlano di Salute Mentale. Molte di loro sono entrate nella consulta regionale per la salute mentale e alcune di loro hanno contribuito alla sua stessa nascita. Abbiamo nostri rappresentanti nella commissione regionale per la valutazione dell’operato in salute mentale. Stiamo diventando, nel tempo, validi interlocutori delle Istituzioni. Spesso ci sentiamo chiedere che cosa crediamo di risolvere od ottenere, quasi a titolo di sfida. Benissimo, ma pensate un attimo se non ci fossero state le nostre associazioni. Certamente qualcuno avrebbe vissuto più rilassato e tranquillo e non avrebbe avuto tanti contrasti, infatti, non è difficile sentirsi dire, alle spalle, di essere dei gran rompiscatole. Tutto questo non ci demoralizza, anzi ci sprona a continuare ed ad essere più incisivi. Perché? Perché non si combatte solo per noi ma, principalmente, per un figlio o un fratello..., e insieme con lui combattiamo contro lo stigma della malattia stessa. Siamo inoltre attenti ai mutamenti della società. Purtroppo capita, spesso, che qualcuno si erge a paladino della società, cercando di ergere paletti che trattengano i finti pericoli. Perciò si formulano leggi o disegni di legge che si accampano del diritto di proteggere isolando le diversità, in modo completamente assurdo. Noi non abbiamo chiesto nuove leggi. Noi vogliamo l’applicazione di quanto già esiste. Rilevo quindi ancora oggi e sempre di più l’importanza dell’esistenza delle associazioni sia dei familiari, sia degli utenti. Il nostro scopo principale è quello di guardare ai nostri interessi e di non mollare mai la morsa. Non bisogna mai allentare l’attenzione anche se dobbiamo essere come la gocciolina che picchia costantemente nella roccia fino a che non la buchiamo.

Grazie a tutti voi.

**Ernesto Muggia -Presidente Nazionale U.N.A.S.A.M.**

### ***Ruolo ed importanza delle associazioni***

Io ho il compito di mandarvi a casa soddisfatti, ma non dipende da me perché è stata una giornata speciale e bellissima, adesso abbiamo sentito da Eduardo cosa è stato fatto e qual è il compito dell’associazionismo lo abbiamo visto, lo abbiamo toccato e sentito. Io vi dirò qualcosa di diverso sull’unione delle associazioni a livello nazionale e

internazionale. Quando nel 1993 è nata l’U.N.A.S.A.M. io e Eduardo non avevamo molto chiare le cose che avremmo dovuto fare, però poi ci siamo attrezzati e abbiamo costruito un cammino esemplare, perché in dieci anni siamo passati dalla consulta nazionale alle consulte regionali che sono sostanzialmente un organismo politico di pressione sulle forze politiche centrali che in questo momento stanno perdendo la loro funzione, perché la modifica dell’articolo quinto della Costituzione ha passato i poteri in questo e in altri campi alle Regioni e quindi toccherà al Coordinamento Toscano di portare le pressioni a livello di assessorato regionale, perché è da lì che deve nascere l’opposizione a certe idee politiche deliranti che navigano nei dintorni di Montecitorio e che non si sono affatto fermate: purtroppo per aprile è già calendarizzata la discussione in Commissioni Affari Sociali del Progetto Burani III; noi speriamo continuino a fare progetti, ma che stiano fermi in commissione. Sappiamo però che se vanno avanti e se verranno approvati in Parlamento le Regioni hanno già detto che non lo passeranno, perché come hanno già bloccato la legge sbagliata sui Sert, cioè sulle tossicodipendenze, bloccheranno anche la legge sbagliata sulla salute mentale. A livello centrale e nazionale rimane sostanzialmente un’attività politica; l’U.N.A.S.A.M. è presente e attiva con risultati di tutto rilievo nell’Osservatorio, abbiamo lavorato nella prima conferenza nazionale sulla salute mentale e nel comitato nazionale di bio-etica a creare un documento tuttora unico in giro per il mondo, il documento nazionale di bio-etica, e abbiamo fatto anche tante altre cose sempre a livello nazionale. A livello nazionale abbiamo delle funzioni che rimangono in piedi con un certo peso, anche se stanno voltando verso il lato regionale. A livello internazionale siamo nel direttivo dell’EUFAMI (associazione europea delle famiglie), siamo partner di un progetto triennale europeo per un miglioramento della qualità della vita e la lotta allo stigma, questo progetto è partito da un anno e andrà avanti con una serie di seminari, diretti al dialogo, cioè al fronte che vede uniti operatori e familiari verso l’utenza; a questo seminario hanno partecipato utenti, familiari e operatori dall’Italia, mi fa piacere vedere in sala uno che è venuto con noi, che è venuto a portare avanti il discorso dei facilitatori sociali; una settimana in inglese è stata un peso per tutti, ma siamo tornati con un buon bagaglio di idee e di progettualità. Siamo presenti nel direttivo della Società Mondiale di Riabilitazione Psico-sociale, la World Association of Psycho-Social-Rehabilitation che vedrà un congresso importante a New-York ad agosto, con una speciale sessione plenaria dedicata alla ripresa: questo è un argomento molto affascinante e promettente nella direzione che avete ascoltato nella relazione del Dott. Raimondi: si tratta cioè di

cambiare l'ottica e il tipo di attenzione, rivolgendosi alla soggettività della persona sofferente e cercando di individuare con il suo aiuto quello che le ha fatto bene, quando le ha fatto bene, come le ha fatto bene, questo perché è essenziale ritrovare qualcosa che le ridia la speranza; la curva della sofferenza deve fermarsi e da lì ricominciare a migliorare, anche se non guarire necessariamente. Questo non porta quindi false illusioni anche se non esclude la completa guarigione. Il Dott. Betti, con il suo discorso sulla guaribilità, ci fa capire che si può uscire dalla sofferenza che arreca la malattia. Cosa è che ha fatto bene, cosa è che ha permesso di cominciare a pensare in maniera diversa? Da quello che si sa, le ricerche sono cominciate in America, sono in atto in Inghilterra e in Scandinavia e anche in Italia con l'esempio degli amici triestini come U.N.A.S.A.M. collaboriamo, ma cosa è che sta venendo fuori? Cosa sono questi fattori di ripresa? Sono relazioni interpersonali, il momento in cui torna la speranza è il momento in cui la persona sofferente torna nel mondo; la persona è qualcuno nella percezione che sono gli altri a dare, quindi nasce una relazione di amicizia, di lavoro, di amore, ma sempre è una posizione nei confronti di qualcun altro che dimostra di vedere in lui non un oggetto, ma una persona, non troppo coinvolto in un rapporto malato, ma in un rapporto di giusta distanza. Non c'è scritto da nessuna parte quanta è questa distanza, ma è una distanza giusta per tutti e due, il familiare deve stare bene per poter aiutare un altro che sta male; se sta male anche il familiare non può certo aiutare; questo è un problema su cui si deve lavorare e questo farà parte del bagaglio che porteremo nel progetto col fondo sociale europeo, cioè imparare ad elaborare la propria sofferenza e il proprio dolore, imparare ad aver cura di se stessi, a dire di no, e tantissime altre sono le cose da fare. Avremo facilitatori nel campo dell'utenza e dei familiari, faremo altra strada e ci faremo sentire a livello nazionale, regionale e locale. Mi auguro che il dialogo vada avanti con questo bel clima che ho sentito oggi con grandissimo affetto e piacere e di cui ringrazio l'amica Del Carlo perché ha fatto qualcosa di speciale. Ognuno con un ruolo diverso, ad esempio gli utenti che stanno meglio possono utilizzare il loro sapere, la loro esperienza per rincuorare le famiglie che sono giù di corda, per rincuorare e aiutare gli amici che stanno peggio, aiutare i familiari a fare meglio il loro ruolo con la giusta distanza, gli operatori a non offendersi quando gli viene chiesto qualcosa che credevano di aver dato.

Concludo dicendo in anteprima che **alla fine di novembre a Roma** ci sarà un congresso Nazionale dell'U.N.A.S.A.M. che avrà due punti chiave: la ricerca sui fattori di ripresa con esperienze portate dall'Italia e dall'estero e l'altro è un compito nuovo,



ogni Regione avrà a disposizione una mezz'oretta per fare una fotografia in bianco e nero della situazione regionale e per raccontare un'esperienza esemplare, qualcosa di fatto bene che noi vogliamo mostrare al Paese: se si può si deve. Non c'è bisogno di nuove leggi, tutto quello che è stato fatto in un luogo può essere duplicato in altre circostanze, alcune Regioni hanno già scelto l'argomento da portare al nostro congresso, io ve ne dico uno che mi sembra speciale e credo che non sia mai stato realizzato al mondo: un lavoro di valutazione della qualità dei servizi da parte di utenti e familiari, perché nelle associazioni troppo sovente ci sentiamo dire che le valutazioni di qualità sono diverse dalle nostre sensazioni, ma troppo sovente sono solo auto-valutazioni; rinnovo l'invito al congresso di novembre con grande fiducia nel lavoro che avete fatto e nella strada che avete intrapreso e che certamente vi porterà lontano. Vi ringrazio per l'invito della bellissima giornata.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie ai due presidenti che ci hanno illustrato l'importanza e il ruolo delle associazioni dei familiari e degli utenti e quanta strada è stata fatta, ma tanta ancora ne resta da fare insieme. L'importante è essere uniti e compatti per far valere i diritti dei nostri utenti e delle famiglie. Sicuramente saremo presenti al convegno di novembre a Roma, che ci sembra un'iniziativa davvero valida e importante, c'è veramente bisogno di imitare esempi positivi strade da perseguire.

Passiamo adesso ad altre Testimonianze.

## **Franco Colomani**

Ora potremmo fare una classificazione di tutte le malattie mentali del DSM 4 e di tutte le teorie eziopatogeniche. Chi le sa? Io faccio parte di un'associazione di auto-aiuto psichiatrico e faccio parte anche di una cooperativa, ho vissuto in una precedente cooperativa e sta in cantiere una terza.

Non si può parlare di vera guarigione, c'è però qualcosa che assomiglia alla guarigione se si tengono in considerazione determinate norme; se voi infatti andate in montagna dovete sapere le regole della montagna. Il progetto obiettivo della salute mentali è veramente organizzato bene, ma non hanno pensato di fare un corso agli utenti. Noi abbiamo una mente che funziona a on-off, a volte va e a volte non va, ma quando va funziona bene, e allora bisogna investire nei momenti in cui va; si devono quindi fare dei corsi, si devono preparare gli utenti perché sono i primi per quel

problema; è lui che ha il problema ventiquattro ore su ventiquattro. Questo non è quindi stato considerato nel progetto obiettivo. Volevo dire questo: alla fin fine ci si riduce a dire psico-farmaci e vita, psico-farmaci e contenuti di vita; questa non è la via della guarigione, ma di qualcosa che assomiglia ad essa; allora come mai questo è andato in crisi psicotica seppure prima era catapultato nella vita? Perché non abbiamo rispettato le regole della montagna: psicofarmaci e contenuti di vita, ma in maniera protetta. Il malato mentale è come se dovesse passare attraverso le sfumature dei colori, non può passare dal rosso al viola in maniera immediata; il modello stress-vulnerabilità è molto veritiero e significa che si può studiare, lavorare e vivere come quasi da guariti se si rispettano le regole della montagna, cioè in maniera dosata e protetta. Gli psicofarmaci sono molto importanti perché rendono i soggetti indipendenti e sono attualmente scebri di effetti collaterali; gli psichiatri sono molto bravi a dare le dosi massicce nella fase acuta, ma poi difettano nella fase di mantenimento; quello che devono considerare nella dose di mantenimento è che il soggetto non sia apatico, allora c'è un abbassamento del dosaggio di mantenimento e tutti gli altri fattori della vita in maniera protetta, che si riducono a casa, lavoro e mantenimento. Alcuni malati gravi vivono fuori dal contesto familiare, perché altrimenti invece che un malato se ne creano quattro. Non si può pensare di dare tutto in carico alle famiglie, ci sono le residenze, i gruppi-appartamenti o comunque case protette. Il lavoro deve essere anche esso protetto, perché con la malattia si perdono tante chance nella vita, tanti treni e pertanto non si possono fare determinati lavori che richiedono determinate competenze in concorrenza con gli altri sani; è necessario un lavoro protetto, perché se poi il soggetto si ammala perde il lavoro; deve quindi essere attorniato da una serie di relazioni e di atmosfere nel lavoro e nella casa che siano sensibilizzate, si deve aprire un varco un territorio casa-lavoro tra il sanitario e vita comune.

Volevo parlarvi poi del testamento psichiatrico. Prima vi racconto un episodio: io andavo all'Spdc di Massa e ad un certo punto nell'atrio c'era un pandemonio: poliziotti con manganello, mascherina e guanti, c'era uno che aveva ingoiato del vetro e ne teneva uno a mo di coltello... Un signore ha cominciato ad inveire contro i poliziotti e ha detto: 'lasciate stare mio figlio, non torcetegli nemmeno un capello' e con un batuffolo di cotone gli asciugava la fronte e questo qui ha lasciato i vetri e si è lasciato introdurre nel reparto; non ci sono voluti i poliziotti né la forza in quel momento; il papà si è collegato alle emozioni di suo figlio, ha inveito contro tutti gli altri che erano suoi nemici e questo ha fatto: empatia, poche persone ce l'hanno di natura, ma si può

imparare come si fa; è qualcosa che succede tra gli innamorati, nelle crisi psicotiche questa empatia è cruciale per creare un collegamento. Pertanto se si fa il testamento psichiatrico, si possono evitare i TSO, è una questione di fiducia.

Le relazioni sono fondamentali, e devono essere sensibilizzate. Cooperativa e facilitatori sociali, si parla che ci sono poche risorse e che non si trova lavoro da dare agli utenti e che gli altri utenti che sono gravi non sono seguiti bene... si possono fare dei corsi per gli utenti che sostengono gli altri malati; in genere quelli che stanno un po' meglio hanno una certa età, sono sulla quarantina; i giovani non li conosciamo, sicuramente saranno rinchiusi nelle loro case. Io, Muggia e Raimondi siamo andati in Olanda per imparare la logica del training-group, che sono metodi nati negli Stati Uniti con gli alcolisti anonimi e sono metodiche che servono per migliorare la comunicazione; ad esempio quando ci si deve riunire, si preparano le seggiole a cerchio, così ognuno vede tutti gli altri e capta tutte le informazioni che gli servono. Grazie a tutti.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie a Franco le sue testimonianze fanno riflettere veramente molto.

Adesso abbiamo la testimonianza di un insegnante.

## **Paolo Sgemma - insegnante**

Buonasera a tutti, mi chiamo Paolo Sgemma e sono un insegnante di sostegno all'ITI a Lucca. Vi porto la mia esperienza: mi riferisco a ragazzi che hanno dai quattordici a venti anni e si passa da un ritardo mentale grave ad un ritardo di tipo più lieve, la gamma è abbastanza vasta. Quello che per me è importante dire è che questa linea di prevenzione che all'interno della scuola esiste e che è importante costituisce qualche cosa.

La scuola rientra in un progetto di vita e non deve essere vista come un periodo a sé stante; in particolare la scuola media superiore è una piccolissima parte della vita che va da 0 anni fino alla morte. Chi opera all'interno della scuola si rende conto che lavora su una fetta molto piccola della vita di una persona; quello che è importante all'interno della scuola è dare alla persona un posto nella società. Mi viene in mente a questo proposito un ragazzo down che proprio quest'anno si è inserito all'interno della scuola come assistente tecnico ed è felice perché finalmente ha un posto di lavoro. Questo rientra in un'ottica molto importante che è relativa al periodo di preparazione che porta

ad inserire le persone nella società. Perché è importante la scuola? Perché un ragazzo che ha problemi mentali deve continuare ad andare a scuola una volta finita la scuola media? Innanzitutto per una crescita fisiologica, un ragazzo a quattordici anni è ancora piccolo, spesso la crescita mentale è molto ritardata rispetto a quella anagrafica, quindi è importante aspettare e farla maturare, avere tempi individuali. Nella scuola questo periodo di attesa ci può essere; ho visto ragazzi completamente diversi da quando avevano quattordici anni a quando ne avevano venti. Inoltre dobbiamo considerare l'importanza della crescita umana, grazie alla socializzazione stando a contatto con altre persone. Fondamentale è il rispetto delle regole e dell'autonomia. La società è fatta anche di regole, perché per essere accolti dalla società bisogna saper rispettarne le regole. Si acquisisce quindi una certa maturità con i compagni di scuola...

E' anche importante il discorso di crescita formativa, le conoscenze acquisite fino al momento prima di iniziare la scuola superiore possono essere mantenute e accresciute. Ci deve essere una crescita professionale che porta ad avere delle competenze e una preparazione su quello che sarà il futuro inserimento nel lavoro. Tutto questo lavoro è infatti svolto in previsione di un lavoro e questo è fatto anche insieme alla Provincia, al comune, alle Asl e alle famiglie. Se noi dovessimo lavorare solamente per quei tre quattro anni in cui il ragazzo rimane lì sarebbe un lavoro poco significativo; il nostro deve essere un lavoro di proiezione per far acquisire un posto lavorativo.

La mia esperienza è quindi questa, cioè quella di un insegnante di sostegno che vede ragazzi in difficoltà abbastanza gravi che piano piano migliorano. Penso che un ragazzo con problemi di carattere mentale debba essere inserito in una scuola superiore per maturare. Grazie

## **Gemma Del Carlo**

Grazie a Paolo, di insegnanti bravi e sensibili come lui ce ne vorrebbero davvero tanti. La scuola ha un ruolo importantissimo per ogni persona e per un ragazzo con problemi ne ha sicuramente di più. Richiamiamo le istituzioni a non tagliare, ma anzi rafforzare gli interventi degli insegnanti di sostegno nelle scuole, e dare la possibilità a questi ragazzi di frequentare fino alla maturità.

Adesso se non ci sono altri interventi chiudiamo i lavori di questa lunga prima giornata; usciamo di qui sicuramente stanchi, ma pieni di speranza perché da tutti i relatori è emerso che uscire dal tunnel è possibile. Nel prossimo incontro vedremo come

Prima giornata: “Riflessioni e prospettive per migliorare e guarire

si potrà uscire dal tunnel. Vi aspettiamo tutti quanti il 10 maggio a Palazzo Ducale – Sala Luisa –Arrivederci e grazie a tutti.

# **Dal tunnel delle malattie mentali si può uscire**

**Palazzo Ducale-Sala Maria Luisa-  
Provincia di Lucca**

**10 maggio 2003**

**“Prevenzioni e percorsi terapeutici”**



## **Gemma Del Carlo -Presidente F.A.S.M.**

### ***Relazione introduttiva***

Buongiorno a tutti e benvenuti alla seconda giornata di questo convegno 'Dal tunnel delle malattie mentali si può uscire. Iniziamo con i ringraziamenti che sono doverosi e importanti: si ringrazia per il Patrocinio e la collaborazione la Provincia che tra l'altro oggi ci ospita, il Comune di Lucca, l'Azienda USL 2, l'Arcidiocesi di Lucca, la Società italiana di Psichiatria, il C.S.A. (Ufficio Scolastico) di Lucca e la Regione Toscana. Inoltre si ringrazia per il contributo la Fondazione della Cassa di Risparmio di Lucca, la ditta Delca S.p.a., l'organizzazione Caccia e Pesca e Ambiente, i Gruppi Donatori di sangue FRATES di Massa Pisana e di Gragnano, le Circoscrizioni 2 e 4, le Parrocchie di San Vito e di Porcari, il Centro Nazionale del Volontariato, La Fondazione Banca Del Monte di Lucca, la Cooperativa Icaro, tutti i soci e i volontari e gli amici sostenitori che sono tanti.

Il primo incontro di sabato 29 marzo 2003, che si è svolto nell'Auditorium della Pia Casa, ha fatto registrare una notevole partecipazione. E' stato un confronto costruttivo sulle malattie mentali che dagli ultimi studi risultano non essere più patologie croniche, ma guaribili o comunque migliorabili. Lo scopo di questo convegno è quindi quello di infondere fiducia e speranza in chi ne è colpito, nei familiari, negli operatori e nell'opinione pubblica. Questo primo incontro ha rappresentato un momento di costruttivo confronto con tutti gli enti coinvolti. L'importanza di un lavoro interdisciplinare e di interventi coordinati è stata messa in evidenza da Maria Giuseppina Cabras della Regione Toscana; Oreste Tavanti, Direttore dell'Azienda U.S.L. 2 di Lucca; Ornella Vitali, Assessore al Sociale del Comune di Lucca; Maria Eletta Martini, Presidente del Centro Nazionale del Volontariato.

L'Ass. **Ornella Vitali** auspica che il convegno non si riempia di sole belle parole, di grandi promesse, di fiducie e di aspettative che non devono assolutamente rimanere ferme lì.

La Dirigente Area Integrazione socio sanitaria e progetto obiettivo Salute Mentale **Maria Giuseppina Cabras** assicura che la Regione sostiene questa nostra iniziativa in quanto ha centrato quanto prevede il Piano Sanitario relativamente ai percorsi di cura e dà la parola al Direttore Generale dell'Az. U.S.L. 2 che è quello che ci dovrà sostenere concretamente.



Il Direttore Generale **Oreste Tavanti** anticipa che alla fine di queste tre giornate verrà fatta una riflessione con i vari dirigenti, per capire se quello che fanno è in linea con quello che vuole la gente.

La questione della qualità dei servizi sul territorio lucchese è stata trattata in modo non esauriente dai dirigenti per la salute mentale dell’Azienda USL 2 Pierangelo Scatena, Enrico Marchi. Incoronata Favatà.

Un importante contributo è stato poi fornito dagli altri qualificati relatori, i quali hanno evidenziato la possibilità di uscire dal tunnel: il Presidente Nazionale della Società Italiana di Psichiatria Carmine Munizza, lo Psichiatra dell’Az. USL 2 Mario Betti, il Vicario Generale dell’Arcidiocesi di Lucca Monsignor Fausto Tardelli, il Presidente del Coordinamento Toscano Associazioni Familiari e Utenti Eduardo Pavone, il Presidente Nazionale dell’Unione Associazioni Salute Mentale Ernesto Muggia, Pierluigi Morosini dell’Istituto Superiore di Sanità e Remigio Raimondi dell’Azienda USL di Massa.

Un momento fondamentale è stato infine quello delle testimonianze dei familiari e degli utenti, i quali hanno evidenziato aspetti positivi e problemi dell’attuale situazione. La loro è stata soprattutto una voce di speranza e di fiducia.

Dall’incontro è emerso uno sforzo comune sui temi della salute mentale, che potrebbe rappresentare una premessa ad una collaborazione sempre più stretta fra istituzioni, associazioni e cittadini, all’insegna della condivisione e della partecipazione.

Se si può uscire dal tunnel, in questo incontro vedremo come. Iniziamo quindi la mattinata e trattiamo il tema della prevenzione e dei percorsi di cura terapeutici. Diamo prima la parola per i saluti al Vice Presidente della Provincia e Assessore alle politiche sociali e al lavoro Antonio Torre

## **Antonio Torre**

### **Assessore alle politiche sociali e al lavoro Provincia di Lucca**

#### ***Saluti***

Mi scuso perché me ne devo andare subito per una manifestazione organizzata in occasione dell’anno della disabilità che ricorre proprio quest’anno e dovrò essere presente anche lì. Intanto porto i saluti della Provincia, ribadendo anche la soddisfazione di aver potuto contribuire alla realizzazione di questa bella e interessantissima iniziativa promossa dalla F.A.S.M. che mi pare ben articolata e che tocca tutti i problemi inerenti alla salute mentale e che offre un quadro molto vasto e esauriente. Questa giornata,

come diceva la Sig.ra Del Carlo, riguarda un aspetto importante che è quello della prevenzione e dei percorsi terapeutici. Credo che ci sia la possibilità di avere un contributo molto significativo dalla nostra azienda sanitaria che offrirà dei motivi importanti per un confronto. Per quanto riguarda alcune tematiche più inerenti al ruolo della Provincia, posso dire che abbiamo un intervento che sarà previsto nell'ulteriore giornata del 7 giugno e che riguarda il problema dell'inserimento delle persone con problematiche relative alla salute mentale. Visto che anche questo convegno è collocato nell'ambito in cui tutti siamo a riflettere sulle problematiche dei diversamente abili, e dato che deve essere un anno ricco di confronti ma che porti anche a dei risultati concreti, mi vorrei permettere di evidenziare alcuni percorsi che come amministrazione provinciale cerchiamo di mettere in campo in questo anno. Mi pare che sia significativo l'emergere sul nostro territorio di molte iniziative come questa promosse dall'associazionismo che ci invitano ad una riflessione precisa e anche a degli impegni precisi legati alle problematiche della disabilità. Per quanto riguarda l'amministrazione provinciale direi che l'iniziativa più importante, che noi prendiamo in questo anno, è quella di aprire una parte del nostro osservatorio provinciale sulle politiche sociali riguardo alla tematica complessiva sull'handicap. Questo lo facciamo in un progetto di area vasta che coinvolge le province di Massa Carrara, Pisa e Livorno; lo scopo di questo osservatorio è quello di avere uno strumento di analisi precisa sulle tematiche sull'handicap, attraverso l'integrazione di centri per l'impiego, osservatori scolastici, l'azienda sanitaria, i comuni e tutta la rete del terzo settore ; quello che ci interessa è offrire strumenti facilitatori che riguardino tutta l'integrazione complessiva sociale. Siamo inoltre promotori di processi di cittadinanza attiva, attraverso un monitoraggio dell'universo legato all'handicap con particolare attenzione ai campi dell'inserimento in ambito educativo, scolastico e lavorativo. Infine abbiamo un'analisi di tutti i dati rilevati. Questo credo che sia molto utile sia per le istituzioni sia per coloro che dovranno decidere tutte le programmazioni legate ai progetti di integrazione sociale, sia per il vasto mondo dell'associazionismo e del volontariato e di tutti coloro che lavorano e sono i soggetti principali di questa problematica. In questo senso noi abbiamo cercato di dare la nostra adesione a progetti presentati su richiesta di finanziamenti ( sapete che c'è stato un bando del Consiglio dei Ministri che permette di avere finanziamenti legati a progettazione proprio in quest'anno 2003); ci sono stati diversi progetti presentati da associazioni sul territorio che riguardano tutti le problematiche della cittadinanza e l'integrazione sociale del mondo della disabilità e noi abbiamo dato la nostra adesione a

quattro o cinque progetti. In più una data molto importante è quella del 21 maggio in cui la Provincia organizza un convegno dal titolo “Promuovere l’integrazione”. La cooperazione tra scuola, enti e associazioni. Vi arriverà a tutti l’invito e credo che questo sia un momento molto importante di confronto, perché anche la problematica dell’integrazione scolastica, che è legata direttamente al problema del collegamento tra questo mondo e il quello lavorativo..., possa dare un contributo molto significativo sulla problematica complessiva dell’integrazione sociale e di tutte le azioni che possono essere messe in campo a favore dei soggetti con diversa abilità. Mi pare che il lavoro svolto in questi mesi sia molto significativo. E’ chiaro che a fine anno andranno tratte delle conclusioni per capire se tutto ciò di cui parliamo arriverà a portare dei risultati concreti che è quello che noi tutti auspichiamo. Concludo qui ringraziando la F.A.S.M. per questa occasione che ci dà, perché mi sembra che interpreti in questo senso il ruolo vero dell’associazionismo che è quello di fare da stimolo e di evidenziare attraverso confronti le problematiche dei soggetti che intende rappresentare facendo far sì che coloro che hanno la disponibilità delle scelte possano essere indirizzate da questo lavoro molto significativo. Credo che siamo stati a fianco di molte iniziative che hanno coinvolto non solo l’associazione ma anche il dipartimento di salute mentale, ed è intenzione della Provincia continuare ad offrire questo sostegno per quanto ci sarà possibile.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie al Vice-presidente Torre per quanto ci ha detto e per il sostegno offerto dalla Provincia alla salute mentale. Ora passiamo la parola al Direttore Generale dell’azienda USL 2 Oreste Tavanti che apre questo secondo incontro.

## **Oreste Tavanti -Direttore Generale dell’Azienda U.S.L. 2**

### ***Apertura dei lavori***

Buongiorno a tutti; siamo alla seconda giornata di questa iniziativa estremamente importante e significativa anche per il modo in cui è stata sviluppata. Un ringraziamento per questo va alla Signora Gemma Del Carlo che come sempre dimostra grande capacità nell’organizzare questi incontri. Oggi è una giornata centrale perché parliamo di percorsi di prevenzione e terapeutici che sono il cuore delle nostre attività ad un supporto determinante per affrontare queste tematiche. Ricordo che però questa è

una realtà complessa su cui non possiamo intervenire da soli. Per questo contiamo molto sull’apporto e sul contributo della realtà esterna. C’è stato un momento di confronto interessante che ha spaziato su temi più generali. In questa giornata invece l’argomento è più professionale, ma questo non vuol dire che non ci siano aspetti rilevanti da esaminare.

Parliamo della **prevenzione**: io credo che oggi noi nell’azienda siamo in un momento particolare di riflessione. Dopo anni di così detta aziendalizzazione siamo ad interrogarci per capire cosa è avvenuto in questi anni di attività sanitaria. La domanda che i cittadini ci pongono spesso è cosa sta accadendo a livello di territorio, mentre invece sotto i riflettori appare forse in modo eccessivo sempre la problematica dell’ospedale. L’ospedale assorbe il 50% circa delle risorse e indubbiamente svolge un compito molto importante perché offre risposte immediate e certe. Oggi invece vogliamo riflettere sulle problematiche del territorio. E proprio l’attenzione al territorio ha fatto sì che fossero individuate alcune responsabilità di vertice. Abbiamo individuato dirigenti nuovi per la zona distretto che sono due, mentre gli ospedali sono stati unificati in un’unica responsabilità. Vogliamo capire fra ospedale e territorio come affrontare quelle problematiche che non hanno un confine preciso fra sociale e sanitario. Questa mattina siamo impegnati in modo rilevante come Azienda. Avremo delle relazioni da parte di alcuni nostri dirigenti, vedremo poi il contributo dell’università, il confronto con le famiglie, infine avremo il Dott. Romeri che illustrerà come la Regione vede queste tematiche. Infatti la Regione sta riflettendo sulla organizzazione della salute mentale a livello aziendale per capire se l’attuale organizzazione risponde al meglio ai bisogni. La gente ci chiede giornalmente risposte certe e in questo settore il lavoro è veramente difficile. La sig.ra Gemma Del Carlo ha detto che abbiamo molti compiti e che le risorse non ci sono. In realtà il problema è che i bisogni stanno aumentando. Il compito nostro, ovvero dei Direttori Generali ma anche dei Sindaci, è quello di capire, rispetto ad una quantità di risorse predefinite, quali sono le priorità. I comuni devono mettersi quindi a fianco delle Direzioni Generali per definire le priorità. Siamo un po’ preoccupati perché sembra che a livello centrale del Ministero ci siano difficoltà nel definire esattamente quale futuro ci aspetta. Non ci sembra chiaro su che tipo di sanità vogliamo andare. A livello più locale la volontà è quella di andare verso un coinvolgimento pieno delle associazioni, delle famiglie e su questo accettiamo il confronto e le critiche. Alla fine del percorso faremo anche una riflessione comune, ma

credo che siamo sulla strada giusta e quindi mi aspetto anche da questa giornata ulteriori spunti di riflessione e di sviluppo. Buona giornata.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie al Direttore Generale, vorremmo sottolineare che la F.A.S.M. da sempre sostiene che bisogna evitare gli sprechi, ma per evitarli bisogna fare interventi di qualità con progetti e obiettivi da raggiungere; noi sosteniamo e crediamo che la qualità a lungo andare porta ad un notevole risparmio.

Diamo ora la parola ai nostri responsabili dell'azienda ai quali facciamo la domanda: ‘Quali servizi?’. Iniziamo con la Dott.ssa Lucia Corrieri Puliti Responsabile dell'Educazione alla Salute.

## **Lucia Corrieri Puliti -Responsabile dell'Educazione alla Salute**

### ***Quali servizi?***

Buongiorno a tutti, vorrei iniziare il mio intervento con una diapositiva dove sono illustrati i termini *matto, demente, scemo, solo*.



L'insulto peggiore è l'ultimo; è lo slogan usato dall' U.N.A.S.A.M. (Unione Nazionale delle Associazioni per la Salute Mentale) per significare come l'ignoranza, la paura e la vergogna che da secoli gravano sulla salute mentale sono i nemici peggiori. Cosa si deve fare? Si deve tagliare l'erba sotto i piedi dell'ignoranza, fare cultura, fare prevenzione a partire dalle scuole. Questo è l'obiettivo fondamentale di noi addetti all'educazione e promozione della salute. La dichiarazione di Giakarta già dal 1997 sulla promozione della salute nel XXI secolo, riflette la ferma intenzione di tutti i

partecipanti alla conferenza di ricorrere ad una vasta gamma di risorse per affrontare la questione dei determinanti di salute, i cui prerequisiti sono la pace, l'istruzione, la salute, la sicurezza sociale, le relazioni sociali, il cibo, un reddito, un eco sistema stabile, un uso sostenibile delle risorse, la giustizia sociale, il rispetto dei diritti umani, l'equità. Nello specifico la condizione di benessere mentale è quella in cui si vive quando esiste un buon livello di soddisfazione dei bisogni insieme ad una soddisfacente qualità della vita, quindi di equilibrio, tranquillità, accettazione del proprio stato individuale e sociale, ma nello stesso tempo curiosità e spirito di iniziativa contraddistinguono questa condizione di salute mentale. Certamente non è uno stato che si raggiunge una volta per tutte e per sempre e anche per tutti uguale; nelle alterne situazioni dell'esistenza il benessere mentale è l'obiettivo verso cui tutti noi tendiamo costantemente. Per promozione della salute si intende un processo che consente alle persone di esercitare un maggiore controllo sulla propria salute e di migliorarla; per conseguire un completo stato di benessere fisico, mentale e sociale, l'individuo, ma non solo esso, anche il gruppo, devono essere in grado di identificare e realizzare le proprie aspirazioni (soddisfare i propri bisogni, modificare l'ambiente, adattarsi a questo ambiente). In questa ottica i requisiti e le potenzialità della salute non possono essere garantiti soltanto dal settore sanitario. Si rende necessario il coordinamento di tutti gli organismi interessati: i settori sociali, sanitari, economici, le autorità locali e le associazioni di volontariato presenti sul territorio. A questo proposito desidero complimentarmi con l'associazione F.A.S.M. per il ruolo importante che ha nella lotta allo stigma. Lo Stigma non ha senso, la discriminazione è ingiusta se non immorale; il nostro impegno maggiore sta nella lotta alle barriere; purtroppo siamo un po' abituati a pensare che eguaglianza significhi eliminazione del non uguale. In realtà dobbiamo abbattere ciò che tende a separarci, non solo perché questi aspetti materiali e morali della nostra vita sono discriminanti e odiosi, ma soprattutto perché sono falsi e mentono sulla nostra esistenza; i confini esistono e li dobbiamo conoscere, ma il nostro fine deve essere quello di attraversarli e non quello di costruire delle muraglie. L'unità operativa di educazione alla salute da me diretta, che lavora di concerto con tutti gli altri servizi e in questo caso con le unità funzionali di salute mentale, ha tra i suoi obiettivi l'acquisizione da parte dei cittadini di stili di vita e modi di essere legati all'assunzione di tali valori e in particolare con la scuola lavoriamo perché i ragazzi divengano promotori di valori impliciti nella salute, quali l'accoglienza, la generosità, la solidarietà. Una scuola quindi che è principale agenzia educativa e che insieme alla

famiglia deve creare le condizioni perché i giovani possano comprendere, riflettere e capire. Una scuola che non assista, ma che sia capace di individuare e valorizzare tutte le attività che vi sono all'interno, senza distinzioni, categorie e separazioni. La scuola deve essere sempre di più responsabilizzata e coinvolta in una progettualità di integrazione. Quindi qual è l'obiettivo nostro? Dovremmo costruire una città comunità in cui l'uomo è al centro e in cui qualsiasi politica, prassi e pensiero siano orientati alla promozione della salute mentale. Una città comunità in cui l'uomo abbia un nome e un volto unici e irripetibili. Una città comunità coraggiosa, che affronta le sfide di un mondo di mondi diversi. A questo proposito ho preso spunto da un convegno che si è tenuto in queste sale organizzato dalla Provincia di Lucca 'Il Forum della solidarietà dal titolo 'Un mondo di mondi diversi. Una città che riflette sulle vite senza dimora, sulle vite condotte sulla strada e segnate dall'abuso di sostanze, sulle vite spezzate da una solitudine profonda, sulle vite che invocano istanze di giustizia, di solidarietà e di speranza in un futuro possibile e in un senso dell'esistere ritrovato e condiviso. Una comunità che sia anche un luogo di incontri possibili, nella quale ognuno possa sentirsi parte attiva e riconosciuta di un tutto oltre che mantenere la propria individualità. E a questo proposito ringrazio la signora Del Carlo che nella giornata precedente ha dato voce non solo agli addetti al lavoro, ma anche a coloro che vivono il disagio e che sicuramente hanno aiutato noi operatori a vedere il problema con sfaccettature diverse. Il nostro impegno, con le istituzioni e le associazioni di volontariato presenti sul territorio, è principalmente rivolto alla prevenzione del disagio, sensibilizzando la popolazione attraverso strumenti efficaci di comunicazione allo scopo di sviluppare una comunità competente nella gestione della propria salute, e quindi anche della salute mentale. Ho iniziato il mio intervento dichiarando che il problema più grosso di ognuno di noi è rappresentato dall'essere soli. Concludo affermando che l'integrazione sociale o meglio il vivere di una comunità attiva è un indice di misura della nostra civiltà, un indicatore di vivibilità.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie alla Dott.ssa Politi; condividiamo quanto ci ha appena detto, in particolare, con lo slogan dell'UNASAM che è anche il nostro slogan, in quanto aderiamo ad essa, ha centrato il problema: lasciar sole queste persone è l'insulto peggiore ed è ciò che non dovrebbe accadere, purtroppo....invece accade.

Andiamo avanti e chiamo la Dott.ssa Maria Lidia Muccioli Direttore dell'Unità Operativa di Psicologia.

## **Maria Lidia Muccioli -Direttore dell'Unità Operativa di Psicologia**

### ***Quali servizi?***

Il mio contributo sarà centrato sulla dimensione professionale che gli psicologi di questa USL hanno sviluppato in questi anni sui temi della prevenzione.

Per gli operatori della Psicologia che fondano la propria professionalità sulla conoscenza dell'evoluzione sana dell'individuo, massima è la considerazione verso i fattori che sostengono e favoriscono tale evoluzione.

### **Linee guida dell'intervento preventivo.**

La chiave interpretativa che propongo, in considerazione dell'impegno manifestato e dell'esperienza maturata negli anni dagli psicologi di questa USL, ha come focus l'attenzione posta sull'evoluzione sana dell'individuo e sulle condizioni che favoriscono il benessere.

Appare difficile individuare uno specifico oggetto del lavoro preventivo in quanto si tratta di un lavoro composto da una molteplicità di azioni tra di loro interdipendenti che si fondano su processi osservativi e sulla interpretazione della realtà operativa.

**La salute mentale può essere “salvaguardata” facendo grande attenzione a quelli che potremmo definire momenti cruciali o eventi critici del ciclo della vita dell'individuo, al contesto ambientale e ai possibili eventi traumatici che si verificano nella storia dell'individuo stesso.**

Per **momenti cruciali** si intendono quei momenti di passaggio del ciclo vitale in cui si verificano cambiamenti che rendono l'individuo e chi lo circonda più fragile e bisognoso di sostegno e di ascolto (ad esempio il passaggio dall'infanzia all'adolescenza, dall'individuo alla coppia, quando i figli se ne vanno di casa).

Per **evento traumatico** intendiamo un avvenimento della vita del soggetto definito dalla sua intensità, dall'incapacità di farvi fronte adeguatamente, dallo sconvolgimento e dagli effetti patogeni durevoli che provoca nella organizzazione psichica del soggetto.

Per comprendere ciò che avviene in un individuo non si può prescindere dalla sua storia e da quella della famiglia nei suoi passaggi intergenerazionali.



La famiglia si può considerare una unità dinamica soggetta a cambiamenti continui che possono manifestarsi a diversi livelli strettamente interdipendenti: individuale, interpersonale, gruppale e sociale. Poiché ciascun membro della famiglia evolve, cresce e si trasforma nel tempo, ogni famiglia dovrà confrontarsi e assecondare le trasformazioni relative allo sviluppo emotivo, cognitivo e fisico dei suoi diversi componenti.

Le trasformazioni più evidenti che mettono “alla prova” la famiglia riguardano il processo di crescita di un figlio e quello di invecchiamento di un genitore. Se la famiglia incontra eccessive difficoltà nel processo di cambiamento e riadattamento di fronte ai diversi eventi critici e compiti di sviluppo il ciclo vitale può bloccarsi e la famiglia e il singolo individuo possono incontrare notevoli problemi.

È evidente che altrettanta attenzione merita il contesto socio-ambientale nei suoi aspetti sia istituzionali-educativi che affettivo-relazionali con i quali l’individuo interagisce.

Il concetto di contesto ambientale è fortemente determinato da numerosi altri fattori (urbanistica della città, sistema produttivo, luoghi di aggregazione, qualità dei servizi ecc,) che rimandano a scelte sociali, economiche e politiche.

Circa l’importanza dei momenti cruciali ricapitolo brevemente qualche aspetto significativo di questi “snodi”, attraverso brevi flash.

### **- FORMAZIONE DELLA COPPIA**

Un primo momento che richiede grande attenzione è sicuramente la formazione della coppia e il suo sviluppo verso la genitorialità. Il processo di formazione della coppia inizia nel momento in cui due persone si scelgono, si innamorano e danno vita ai rituali tipici del corteggiamento e si concretizza con la costituzione di una specifica identità di coppia.

Per fare questo è necessario il passaggio dalla illusione alla disillusione ovvero il **passaggio da una** situazione in cui l’altro è percepito come **proiezione dei propri bisogni** alla situazione in cui l’altro è percepito **come persona autonoma** e quindi da conoscere.

È da considerare che il processo di formazione della identità di coppia è strettamente legato a quello individuale di costruzione della propria individualità.

### **- GENITORIALITA’**

**La nascita del primo figlio introduce la coppia in un nuovo stadio del ciclo vitale e fa entrare i coniugi a tutti gli effetti nell’età adulta.** Avere un figlio non implica soltanto un’acquisizione di ruolo, ma la creazione di una nuova relazione. Per far fronte ai cambiamenti che comporta la nascita di un bambino, ciascuno dei due coniugi deve **ridefinire i propri spazi e le proprie funzioni in modo da crearne altri per il nuovo venuto**; ciò è possibile soltanto se ciascun membro della coppia ha raggiunto un buon grado di differenziazione e svincolo dai propri genitori, e ha stabilito con il partner una relazione fondata sull’intimità e empatia vale a dire se sono stati sufficientemente assolti i compiti di sviluppo relativi alle fasi precedenti.

### **- INFANZIA**

L’immaturità psico-fisica del neonato e la sua assoluta dipendenza dalle figure genitoriali e dall’ambiente familiare, lo rendono particolarmente vulnerabile.

Nascita biologica e psicologica del bambino non coincidono nel tempo.

**E’ nota la rilevanza che la presenza o l’assenza di una figura di attaccamento (la madre o il suo sostituto) nei primi anni di vita ha nello sviluppo della personalità individuale e i molteplici effetti nocivi (anche in età adulta), dovuti alle carenze materne in età precoce.**

Winnicott ipotizza una evoluzione che va dalla dipendenza assoluta alla dipendenza relativa fino all’indipendenza. **Questo processo è una conquista difficile, in genere destinata a realizzarsi solo in parte e se vi sono le condizioni giuste intendendo con questa espressione un contesto ambientale favorevole.** La madre o un suo sostituto nelle prime fasi di sviluppo dovrà rendersi disponibile senza essere intrusiva, buona ma non esageratamente buona, dovrà filtrare la realtà per permettere al suo bambino di avvicinarsi gradualmente in proporzione alle sue possibilità (frustrazioni). Risulta evidente che lo sviluppo, pur avendo una base biologica, **è un processo interpersonale** che richiede un’interazione con le menti degli altri (Fonagy) e che ha come obiettivo il raggiungimento della **capacità di mentalizzare**, cioè la capacità di **essere consapevoli delle relazioni affettive, della realtà esterna e del rapporto con sé stessi**, (cioè quella che Fonagy chiama *funzione riflessiva*).

Pertanto la capacità di riflettere su pensieri e sentimenti viene costruita attraverso un processo intersoggettivo tra bambino piccolo e genitore, tra bambino e adulto, bambino e fratelli.

## **- ADOLESCENZA E SVINCOLO**

Tutti sappiamo come spesso l'adolescenza si configuri come un momento sofferto, alla ricerca della propria identità e posizionamento nel mondo.

I cambiamenti nella vita mentale e nel fisico sottopongono l'adolescente a nuove situazioni di tensione e lo rendono più vulnerabile all'odio di sé e alla disperazione (Laufer).

L'importanza del periodo adolescenziale per il definitivo equilibrio psichico dell'individuo è legata al fatto che ormai **“sta diventando sempre più chiaro che il periodo dell'adolescenza può essere l'ultima occasione per riuscire a bloccare un disturbo mentale”** (Laufer).

L'adolescente che rimane “impigliato” nel proprio dolore sente questo periodo della sua vita come un tempo di private sofferenze in cui nessuno potrà ascoltarlo e capirlo e niente potrà evolversi. L'adolescente che si sviluppa normalmente può invece guardare al futuro come a un tempo in cui potrà riparare i propri odi privati e le proprie delusioni, un tempo in cui potrà avere la libertà interna che gli permetta di dimenticare i genitori del passato che inevitabilmente lo hanno in qualche modo deluso (Laufer).

Oggi la separazione e conseguentemente lo svincolo dalla famiglia si verifica frequentemente dopo l'adolescenza.

Novelletto dice che “si ha l'impressione che la separazione del giovane dal suo mondo originario sia più apparente che reale, cioè più giocata sugli oggetti esterni che interiore”. Infatti si sta delineando **un'ulteriore scansione del ciclo di vita tipico** delle culture con un elevato livello di complessità economica e sociale cioè quella di **“giovane adulto”**. Questa è una fase in cui la maturazione fisica e l'età fanno dell'individuo un adulto mentre la condizione affettivo-relazionale e/o economica lo rendono ancora dipendente determinando una situazione conflittuale che, a volte può produrre una sofferenza psichica non facilmente elaborabile.

**Quando nei momenti cruciali che abbiamo evidenziato si verificano cambiamenti importanti o traumatici quali separazioni coniugali, lutti, gravi malattie, grandi cambiamenti economico-sociali, i compiti evolutivi di queste fasi risultano più difficili e possono crearsi delle situazioni di rischio psicopatologico.**

**Da quanto detto emerge l'importanza delle vicende dell'infanzia e dell'adolescenza come fondamento della salute mentale dell'individuo. La scelta di privilegiare questa fase della vita per gli interventi preventivi risulta conseguentemente un “obbligo” non solo tecnico professionale ma anche etico.**

**In particolare sono le situazioni a rischio ed il disagio giovanile ad esigere il coinvolgimento di risorse e competenze molteplici. Intendo il disagio giovanile in una dimensione dinamica, non come uno stato, ma come un processo, un percorso, una serie combinata di difficoltà che deve essere gestita mettendo a frutto le proprie risorse e le opportunità offerte dall’ambiente. Per situazioni a rischio si intendono le situazioni in cui vengono negate o frustrate o mortificate le opportunità di soddisfacimento dei bisogni fondamentali della persona.**

### ***Interventi preventivi***

Gli interventi preventivi nella nostra USL sono presenti nelle due zone Lucca e Valle del Serchio e vi partecipano operatori delle diverse U.F. Salute Mentale Infanzia/Adolescenza e Salute Mentale Adulti in collaborazione con il Ser.T. e l’U.O. Educazione alla Salute.

Da qualche mese è presente un coordinamento a livello dipartimentale che presenti operatori delle diverse Unità Funzionali al fine di coordinare i progetti, utilizzare le risorse in modo efficace, e migliorare le connessioni con gli operatori ed i servizi deputati alla cura.

L’esigenza di creare un continuum tra il momento della prevenzione ed il momento della cura è fortemente sentito dagli operatori che ritengono necessario strutturare dei servizi flessibili ed integrati in modo da rendere maggiormente agevole il percorso terapeutico soprattutto nella fase adolescenziale.

Il campo della prevenzione primaria è il campo delle relazioni sane e delle risorse umane e relazionali presenti in un determinato contesto e capace di fungere da fattore di protezione.

In questo senso la relazione insegnante-bambino, il gruppo dei pari o la funzione genitoriale stessa possono diventare, se opportunamente guidate e sostenute uno strumento efficace in una strategia preventiva.

Ciò comporta la creazione di **2 dimensioni di lavoro** nelle quali sono impegnati gli operatori dell’U.F.:

- 1 - una fitta rete di relazioni con gli educatori formali ed informali sul territorio;
- 2 - aree di incontro dove è possibile dialogare con genitori e/o con i giovani attorno a problematiche relative al disagio evolutivo.

Gli interventi più significativi riguardano:

- Interventi di formazione per gli insegnanti di ogni ordine e grado.
- • Interventi di formazione per i genitori.
- • Interventi sui gruppi classe in riferimento a varie problematiche (scuole medie superiori).

- Educazione affettiva - sex

- Educazione alimentare

- Dinamiche di gruppo

- Focus-group

- Interventi centrati sulla promozione di iniziative da parte dei giovani su temi di loro interesse

- Interventi di orientamento - consulenza ed ascolto rivolto agli insegnanti, genitori ed alunni (soprattutto delle Scuole Medie Superiori).

- • Interventi volti a migliorare la qualità della vita dell'ambiente scolastico o dell'ambito di aggregazione dei giovani tramite la consulenza all'organizzazione.

- Sono inoltre presenti dei progetti specifici orientati all'educazione etico-sociale dei ragazzi ed al superamento dello stigma psichiatrico che vedono giovani, operatori e pazienti coinvolti in attività a carattere culturale e ludico.

- Di particolare interesse è l'attività di prevenzione secondaria che avviene nell'ambito della diagnosi precoce dei disturbi neurologici della prima infanzia.

- Progetto MI. RI. AM. finalizzato alla prevenzione degli abusi sessuali e del maltrattamento all'infanzia. Questo progetto vede coinvolti uno psicologo e un Neuropsichiatra infantile dell'U.F. Infanzia/Adolescenza, e prevede, tra gli altri interventi di sensibilizzazione e formazione rivolti ai docenti referenti delle scuole di ogni ordine e grado del territorio aziendale.

- Un settore di attività con elevata funzione protettiva e preventiva viene svolta nei confronti dei minori a rischio in stretta collaborazione con i servizi sociali comunali e il Tribunale dei Minorenni nell'ambito del progetto dell'Affido familiare, del sostegno minorile, della formazione di giovani tutor. (U.F. S.M. Infanzia/Adolescenza)

Infine per quanto riguarda un aspetto centrale della prevenzione primaria voglio ricordare la pluridecennale attività relativa ai corsi di preparazione alla nascita dove opera psicologi della Salute Mentale, che si rivolge alle donne ed alle coppie in attesa di

un bambino al fine di contribuire al benessere della nascita ed allo sviluppo della funzione genitoriale.

### **Valenza preventiva nell’operare terapeutico**

Oltre gli interventi preventivi mi preme evidenziare alcuni aspetti qualificanti del nostro operare terapeutico che ritengo a forte valenza preventiva.

Tali aspetti che considero vere e proprie linee tecnico-operative, sono:

- L’importanza dell’ascolto al primo manifestarsi del disagio.
- La valorizzazione delle risorse e caratteristiche dell’individuo.
- La considerazione del contesto affettivo e socio-ambientale.

Per quanto riguarda il lavoro clinico individuale, cioè l’ascolto alla sofferenza delle persone fornito all’interno della relazione terapeutica, gli operatori della Psicologia sono da tempo impegnati in maniera significativa per consentire ad una fascia sempre più ampia di popolazione di accedere ad un trattamento psicoterapico qualificato.

Il dolore psichico costituisce una sorta di impedimento a rappresentare e dar voce alle proprie emozioni, è una mancanza di speranza verso il futuro che blocca il presente.

Ciascuno di noi senz’altro ha sperimentato eventi o momenti critici, non è necessario riferirci alla patologia mentale per comprendere la natura e le basi emozionali da cui si sviluppa il dolore mentale. E’ certo che grande rilevanza assumono significative e ripetute esperienze di fallimenti relazionali soprattutto nel corso dell’infanzia e adolescenza, che possono determinare un vero e proprio **crollo della fiducia in se stessi e quindi della possibilità di realizzare un progetto di vita.**

**Il lavoro psicoterapico va visto allora come una esperienza relazionale che può mettere in scena un legame affettivo nuovo all’interno del quale è possibile sperimentare quell’ascolto, quel contenimento quella continuità che possono aver subito brusche e catastrofiche interruzioni nella vita affettiva precedente.** E’ da qui che può riattivarsi la speranza e che può ricominciare un cammino.

Il disagio psichico e la patologia mentale sono in forte aumento, per molteplici cause, anche di origine sociale che hanno progressivamente condizionato stili di vita stressanti e che si riflettono sulle condizioni di accudimento dei figli producendo fallimenti relazionali. A fronte di questo aumento della patologia è aumentata anche la

domanda di psicoterapie pervenute agli psicologi ma forse non proporzionalmente all'aumento del problema.

Si assiste in questi ultimi tempi ad un vivace dibattito circa l'uso e/o l'abuso degli psicofarmaci. Senza entrare nel merito della questione, e al di là delle implicazioni di natura economica relative a questo fenomeno, mi preme evidenziare il fatto che la vita “di corsa” come potremmo definire quella attuale non consente facilmente la continuità e la costanza richiesti da una psicoterapia.

Inoltre si è creata una cultura che potremmo definire “tecnologia dell'azione tutto e subito”, che scoraggia il pensare, così indispensabile in un psicoterapia e presenta invece il farmaco come soluzione che risparmia al soggetto l'impegno emotivo del sentirsi implicato come persona nel processo terapeutico.

La diffusione della cultura e della pratica psicoterapeutica nei servizi psichiatrici ha avuto invece il merito di valorizzare la dimensione soggettiva della sofferenza individuale rispetto ad un'idea di malattia come dato oggettivo.

\*\*\*\*\*

*“Abbiamo ampie prove del fatto che gli esseri umani di ogni età sono più sereni e in grado di affinare il proprio ingegno per trarne un maggior profitto se possono confidare nel fatto che al loro fianco ci siano più persone fidate che verranno loro in aiuto in caso di difficoltà.*

*L'esigenza di una figura di attaccamento come base sicura non è limitata solo ai bambini, anche se è più evidente a causa della sua urgenza nei primi anni di vita. Vi sono buoni motivi per credere, comunque, che tale esigenza possa essere riferita anche ad adulti maturi.*

*Per tali ragioni e per motivi derivanti dai valori della cultura occidentale l'esigenza da parte degli adulti di una base sicura tende spesso ad essere trascurata se non denigrata”*

**John Bowlby**

## **Gemma Del Carlo**

Grazie alla Dott.ssa Muccioli, vorremmo ribadire quanto è utile e terapeutico il servizio psicologico nei ragazzi e negli adulti e nella famiglie. Dal servizio d'ascolto che l'associazione offre è emerso che le famiglie, che hanno fatto un percorso accompagnato da un buon servizio psicologo, affrontano molto meglio i problemi.

Passiamo adesso la parola al Dott. Pietro Lastrucci Direttore del S.P.D.C. di Lucca.

## **Pietro Lastrucci - Direttore U.O. Psichiatria**

### ***Quali servizi?***

Buongiorno, nel lucido che viene mostrato vi è la suddivisione dei pazienti per numero di ricoveri nel SPDC dell'Osp. di Lucca nel periodo 2000-2002(tre anni).

Il numero di pazienti ricoverati è stato di 637, mentre il numero di ricoveri è stato di 1102.

Ebbene, dei 637 pazienti ricoverati in questo periodo, hanno avuto un unico ricovero 460 pazienti pari al 72,2 %. Nel periodo 1996-1999 non cambia il quadro di riferimento e se si va anche a vedere chi ha avuto due o tre ricoveri, si nota che c'è una certa costanza di tali percentuali nel tempo.

Abbiamo preso le schede di ammissione e dimissione del reparto e le abbiamo inserite nel computer. Poi abbiamo fatto la stessa aggregazione di ricoverati per numero di ricoveri e siamo andati a vedere se i dati erano effettivi, prendendo i dati ufficiali dell'ASL, cioè quelli derivanti dalla scheda di dimissione ospedaliera. Abbiamo fatto un lavoro anche con il servizio informatico stesso in modo che questi dati non fossero aleatori.

Nei venti anni dal 1978 al 1999, la percentuale di persone che hanno avuto un unico ricovero è ancora del 64,5%, cioè su 4073 pazienti ricoverati, 2628 hanno avuto un solo ricovero in questi venti anni. Inoltre se andiamo a sommare le percentuali dei pazienti che hanno avuto da uno a sei ricoveri nello stesso periodo, otteniamo una percentuale del 93,4% sul totale dei ricoverati.

Penso che nessuno crederebbe a questi risultati, se non fossero numeri inequivocabili, cioè un nome che compare una volta sola, in questo periodo di venti anni, nel 64,5% dei casi, due volte nel 14,5%, tre volte nel 6,5%, quattro volte nel 3,5%, cinque volte nel 2,4%, sei volte nel 2,0%.

## **Gemma Del Carlo**

Ma dove sono andate queste persone?



## **Pietro Lastrucci**

Non pretendo di esaurire la problematica, che questi dati possono suscitare. Faccio solo un intervento che, secondo me, è molto importante in quanto mette in evidenza dei risultati ancora sconosciuti sia nella nostra esperienza pratica che in letteratura. Poi l'interpretazione, lo sviluppo successivo e come si può prendere in esame questo aspetto è un discorso sicuramente molto più lungo. Quello che posso aggiungere è che, pur ammettendo che una percentuale minore di questi pazienti sia stata ricoverata da qualche altra parte, senza ombra di dubbio scaturisce da questi dati un concetto diverso sulla malattia mentale: questa non è intrattabile e ripetitiva come si è ritenuto in genere, almeno per quanto riguarda le sue manifestazioni di acuzie. Un soggetto che ha avuto un disturbo mentale avrà la sua vita, forse più difficile di altri, ma le crisi acute della malattia nella maggioranza dei casi non si ripetono, come tutti abbiamo sempre pensato.

Questo è un primo aspetto importante che riguarda la percezione diffusa della malattia mentale e come questo disturbo è tuttora erroneamente considerato, forse anche in assenza di dati obbiettivi, come quelli sopra esposti.

Una considerazione conseguente è quella che è possibile sfatare la credenza popolare e professionale che il ricovero psichiatrico sia un fenomeno di revolving-door, cioè sono sempre i soliti pazienti che si ricoverano e vengono dimessi. Questo è smentito dalla realtà. Sarebbe utile e scientificamente interessante fare altre aggregazioni dei dati che abbiamo come per diagnosi, per età, per sesso, per residenza ecc.

Un altro aspetto molto importante, a cui voglio accennare, è quello che la legge 180, con l'abolizione dei manicomi, ha permesso di avere questi dati, mentre prima non era possibile. Prima della 180 queste persone sarebbero state ricoverate in manicomio e le loro vite sarebbero state stroncate da un'ospedalizzazione lunga e deprimente, talora anche fino alla morte. Si sa infatti che erano necessari due certificati medici per inviare il paziente dalla divisione di neuro-psichiatria dell'Ospedale di Lucca all'Ospedale di Maggiano.

Questo significava che l'acuzie psico-patologica non finiva più, era interminabile. Adesso non succede più.

Cosa hanno fatto queste persone una volta dimesse dall'ospedale?

Io ne vedo tante in giro, vivono la loro vita che è come la vita di tutti, la vita che ognuno di noi cerca di fare.

Infine nei nostri dati ci sono dei pazienti che hanno avuto oltre 10 ricoveri nel periodo considerato ed anche fino a 100 ricoveri. C'è un 3-4% di ricoverati che purtroppo hanno avuto ripetuti ricoveri negli anni. Questi pazienti necessitano di un discorso a parte, in quanto portatori di disturbi più difficilmente trattabili sia per condizioni cliniche, sia ambientali disperate, sia per cause iatrogene ; la cronicità è sì, in alcuni casi, un dato di andamento della malattia, dovuto ad una serie di condizioni che potrebbero essere meglio trattate da un'integrazione maggiore dei servizi.

Lo studio è appena iniziato e servono degli approfondimenti .

Concludo dicendo che mi ha fatto piacere scoprire un dato oggettivo, su cui ragionare, che andrà approfondito e confrontato, ma credo che possa rappresentare un ottimo materiale di riflessione, importante per tutti noi operatori e per chi ricorre alle nostre cure.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie al Dott.Lastrucci, ma gli avevo già detto in precedenza che questi dati non dicono niente. Se non sappiamo dove sono finiti questi pazienti, questi dati dicono poco. Per avere delle certezze si deve seguire il paziente in tutte le sue fasi; il fatto che queste persone non siano più tornate per ricoverarsi non è possibile considerarle guarite, potrebbe significare insoddisfazione e fuga verso privati o verso la vicina clinica psichiatrica di Pisa. Avremmo voluto che ci spiegasse cosa viene fatto nel S.P.D.C. quali percorsi di cura vengono applicati, che terapeuticità ha il contenimento che tuttora viene praticato a Lucca.

Passiamo la parola alla Dott.ssa Branka Vujovic, Direttore sanitario dell'azienda che forse ci chiarirà anche questo.

## **Branka Vujovic -Direttore Sanitario Az. U.S.L. 2**

### ***Quali servizi?***

Buongiorno. Ringrazio per l'invito a queste giornate di studio, che permettono un confronto con operatori, utenti, associazioni e enti locali sul tema della Salute Mentale.

Mi sembra importante iniziare precisando il concetto di salute.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha definito **la salute** come completo stato di benessere fisico, mentale e sociale, non soltanto quindi come assenza di malattia o infermità.

Credo che sia importante ribadire nella salute in generale, ma ancor di più nella salute mentale, che - oltre alla responsabilità del singolo - esiste anche una responsabilità collettiva.

A questo punto diventa fondamentale fare un passaggio che non è facile per operatori e istituzioni, ma neanche per noi quando da semplici cittadini ci troviamo di fronte ad un disagio e spesso non siamo capaci di gestirlo.

**Accogliere, ascoltare, conoscere e comunicare** devono diventare i normali caratteri della convivenza, per passare dal pregiudizio alla cittadinanza.

E' difficile lavorare su questa problematica, soprattutto se si ragiona in termini di prevenzione. Il tema non riguarda soltanto gli psicologi, gli psichiatri, gli infermieri psichiatrici, ma un po' tutti, a partire naturalmente dai medici di famiglia, senza contare che il generico cittadino è comunque sempre responsabile della propria salute.

In particolare, tutti noi dobbiamo essere sensibili al tema della prevenzione.

Spesso infatti siamo abituati ad affrontare la malattia mentale soltanto quando è conclamata. Parliamo meno della prevenzione, che non riguarda solo chi è già nella fase della malattia, ma potenzialmente tutti noi che con l'attuale stile di vita possiamo attraversare dei momenti di forte crisi, ad esempio per la perdita del lavoro o di una persona cara e così via.

Ma cosa stiamo facendo in questo momento?

I nostri obiettivi sono essenzialmente:

- il miglioramento del sistema educativo scolastico attraverso consulenze e formazione degli educatori;
- la riduzione dei fattori di rischio e il rafforzamento dei fattori protettivi in relazione alle fasi critiche del ciclo vitale;
- l'elaborazione di iniziative di sensibilizzazione per il superamento dello stigma;
- una sempre maggiore attenzione alle politiche socio-sanitarie intese come fattore determinante della salute mentale della comunità;
- l'integrazione dei servizi psichiatrici con la medicina di base e interventi di salute mentale per i pazienti ricoverati nei reparti ospedalieri, nonché con i servizi socio-sanitari distrettuali;

- la promozione di modelli operativi integrati fra le varie agenzie della comunità, coinvolte nella gestione della salute mentale.

Questo è in sintesi ciò che stiamo facendo ma ci sono ovviamente degli ambiti di miglioramento, perché in sanità non esiste mai l'obiettivo raggiunto.

Il problema non è tanto se le aziende sanitarie funzionano o non funzionano. E' necessario coinvolgere tutti quelli che lavorano su questi temi, trovare dei momenti di coordinamento, così come i servizi psichiatrici devono coinvolgere tutti coloro che operano sul territorio.

Da evidenziare ancora una volta, in questo ambito, il ruolo fondamentale del medico di medicina generale: la famiglia o il singolo, quando hanno un problema, prima di rivolgersi ad uno specialista vanno dal proprio medico curante e di lì partono i percorsi diagnostici-terapeutici.

Il problema è che quando i problemi sono di carattere psichiatrico improvvisamente i fili si rompono. Anche per il paziente psichiatrico vanno ricercate sinergie. Infatti non si capisce perché un medico di famiglia possa lavorare nell'area materno-infantile oppure per una malattia organica e non possa invece fornire un contributo alla prevenzione della salute mentale.

E' importante promuovere e rendere sinergici i rapporti con le varie agenzie e con tutti coloro che possono essere coinvolti in questo processo. Da questo punto di vista torno a sottolineare che si può fare di più e meglio.

In salute mentale ogni intervento ha sempre un carattere terapeutico-preventivo e non soltanto riparativo o riabilitativo. Deve avere una valenza deistituzionalizzante, evitando forme di dipendenza dai servizi, rispettando la soggettività dei pazienti.

Un altro concetto fondamentale sul quale cerchiamo di ragionare è quello di lavorare con le famiglie dei pazienti, non abbandonarle, non farle sentire mai da sole.

Non vorremmo creare delle condizioni di dipendenza - le famiglie non devono cioè dipendere da noi - ma è importante esserci, forse non tanto nella fase della prevenzione quanto nella fase successiva della riabilitazione che sarà affrontata successivamente, in una delle prossime giornate di studio organizzate dalla F.A.S.M..

Non è soltanto una questione di risorse (avere un medico in più ecc.) - un aspetto comunque da non sottovalutare - ma di unità d'intenti: dobbiamo far operare tutti con la stessa testa e con la stessa logica, perché se ci sono degli approcci diversi si rischia di non avere il risultato che ci si attende.

Per questo noi vogliamo lavorare insieme con voi familiari, tanto è vero che proponiamo un tavolo aziendale con la partecipazione di chi rappresenta il cittadino sul fronte delle politiche di tutela della salute mentale.

Il nostro impegno per il futuro è quindi quello di rafforzare le politiche preventive e di promozione della salute mentale:

- facendo sì che i servizi deputati alla salute mentale sviluppino appieno la loro missione e non si limitino a dare risposte esclusivamente psichiatriche;
- favorendo l'integrazione con gli altri dipartimenti: materno-infantile, dipendenze, servizi per gli anziani. Questo per sviluppare servizi forti, al fine di rispondere più efficacemente ai bisogni espressi dai cittadini;
- definendo indicatori di rischio predittivi dei disturbi mentali che consentano di programmare interventi mirati;
- riducendo il ritardo tra esordio clinico e presa in carico efficace in ogni tipo di patologia;
- promuovendo il dialogo con le associazioni presenti sul territorio.

Sono fondamentali anche le collaborazioni, come quella attivata con la Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa, che si occupa di ricerca.

Abbiamo impostato un lavoro sui livelli di risposta che diamo ai cittadini in questo campo, con la volontà di analizzare ciò che stiamo facendo. Dallo studio è emerso che impegniamo parecchie risorse e che diamo degli interventi coordinati.

In futuro apriremo una fase successiva, attraverso un metodo di focus, che significa aprire la lente di ingrandimento su chi utilizza i servizi.

Stiamo lavorando con la Scuola Sant'Anna per capire come procedere (una ricerca di questo tipo è stata fatta solo in un'azienda a Roma) per elaborare un metodo efficace, che produca risultati veri. L'obiettivo finale è quello di avere da una parte l'analisi di quello che stiamo facendo e dall'altro la percezione da parte dei cittadini.

A cosa può servire tutto questo se non ad un processo continuo di miglioramento? E' evidente che questa metodica non può coinvolgere solo il cittadino o il genitore, ma anche chi rappresenta il cittadino.

Queste sono le problematiche sulle quali ci stiamo impegnando e si tratta di linee condivise da tutti noi.

Ci stiamo muovendo nella consapevolezza di procedere in un percorso di responsabilità e di impegno, che potrà essere aperto in certe circostanze a problemi che sono espressione quotidiana della vita aziendale.

La nostra convinzione è che **favorire percorsi per la salute mentale coincide con l'estensione dell'esercizio dei diritti di cittadinanza.**

## **Gemma Del Carlo**

Grazie al Direttore Sanitario che sicuramente ci ha detto delle cose importanti, e ci auguriamo che vadano in porto. Vorrei sottolineare il fatto che queste persone devono essere accolte, e per fare ciò devono essere messe in condizione di essere accettate dalla società. E' logico che ci sia emarginazione, prendiamo i casi più complessi che sono a Santa Maria Del Giudice: i pazienti vanno al bar e chiedono l'elemosina; è chiaro che poi vengono cacciati dalle persone, è necessario che siano quindi accompagnati da persone che sappiano educarle. Ovviamente sto parlando dei casi più gravi. Stessa cosa vale per il reparto psichiatrico dell'ospedale, **non si può dire che si va volentieri a trovare qualcuno ricoverato al S.P.D.C., perché è un posto emarginante di per sé, anche nel suo aspetto strutturale. Si parla tanto di integrare, di accettare e di accogliere, ma per fare questo tutto quello che ruota attorno a queste persone deve avere un aspetto diverso ed invitante. Spesso si associa la persona con problemi mentali a quella che sfascia tutto e in realtà non è così.**

Passiamo adesso alla parte più specifica e chiamo la Dottoressa Musetti di Pisa che ci parlerà dell'efficacia del farmaco.

**Laura Musetti**

**Dip. di Psichiatria, Neurobiologia, Farmacologia, Biotecnologia**

**Università degli Studi di Pisa**

***L'efficacia del farmaco***



Nella giornata odierna, dedicata a “ Prevenzione e Percorsi terapeutici”, il mio compito è quello di fornire alcune informazioni sugli sviluppi della psico-farmacologia, avvenuti negli ultimi anni. A partire dagli anni '50, infatti, con l'introduzione nella pratica clinica della clorpromazina, si è aperta una nuova era nel trattamento dei disturbi mentali che ha condotto a profondi cambiamenti nell'operatività psichiatrica. Vorrei fare una breve carrellata storica su le varie tappe dell'introduzione dei farmaci in psichiatria, valutandone l'impatto nella pratica clinica, con un particolare riferimento all'area dei disturbi dell'umore, e d'ansia.

“ La psichiatria è la branca della medicina che negli ultimi decenni ha realizzato i più importanti progressi terapeutici ”

National Institute of Mental Health, 1999

La psichiatria è l'area della medicina che negli ultimi decenni ha realizzato i più importanti progressi terapeutici. Quali sono state le conseguenze dell'introduzione degli psico-farmaci in psichiatria? Innanzitutto è stato l'avvio alla cura di malati mentali, anche gravi, al di fuori di strutture protette e quindi la possibilità, per molti pazienti, di ricevere trattamenti specifici rimanendo all'interno del proprio ambiente e delle proprie famiglie. Un altro importante risvolto dell'introduzione degli psico-farmaci è stato il progresso nelle conoscenze del funzionamento del cervello: lo studio dei meccanismi di azione di numerosi composti, infatti, ha condotto alla formulazione di alcune teorie sulla etiopatogenesi di vari disturbi mentali. Infine un'altra importante conseguenza della disponibilità di trattamenti efficaci per i disturbi mentali è stata quella di iniziare a considerare la psichiatria come una branca della medicina. Quindi, l'attenzione di clinici e ricercatori è stata rivolta alla formulazione di criteri utili per la diagnosi dei diversi disturbi mentali ed allo studio di interventi terapeutici mirati.

Progressi della farmacoterapia		
Clorpromazina	1952-1960	↓ Ammissioni ospedale
Antidepressivi	1957	↓ Ammissioni in acuto
Ansiolitici	1954 - 1961	Terapia ambulat. ansia
Litio-Antiepilettici	1960 - 70	Terapia preventiva
Neurolettici “depot”	1970	Ter. amb. psicosi gravi
Nuovi antidepress.	1980	Ter. in giovane/anziano
Antipsicotici atipici	1990	Schizofrenia resistente, D. Bipolare

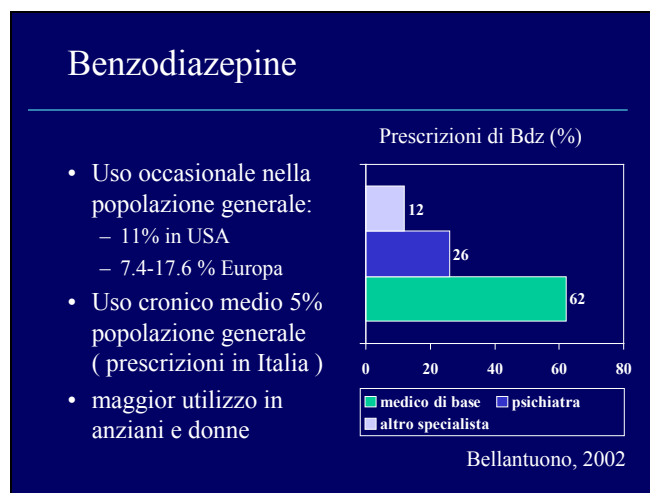
Vediamo quali sono state le tappe più significative della farmaco-terapia. A partire dagli anni '50 con l'osservazione dell'azione anti-psicotica del primo neurolettico, la clorpromazina, si è aperta una nuova era nella cura di pazienti gravi non più trattati solo in un ambiente di ricovero, ma anche al di fuori di una struttura. Negli anni '70, poi, con l'introduzione dei neurolettici a rilascio prolungato, sono stati fatti ulteriori passi in avanti nella terapia ambulatoriale di psicotici gravi. La vera e propria rivoluzione in questo campo, tuttavia, è avvenuta negli anni '90 con l'introduzione degli antipsicotici atipici, che hanno permesso di curare quadri clinici sino ad allora ritenuti resistenti ed appartenenti non solo all'abito della schizofrenia, ma anche allo spettro bipolare. Sempre negli anni '50, con l'osservazione dell'azione antidepressiva dell'imipramina, nasce anche una nuova era nel trattamento della depressione che ha poi



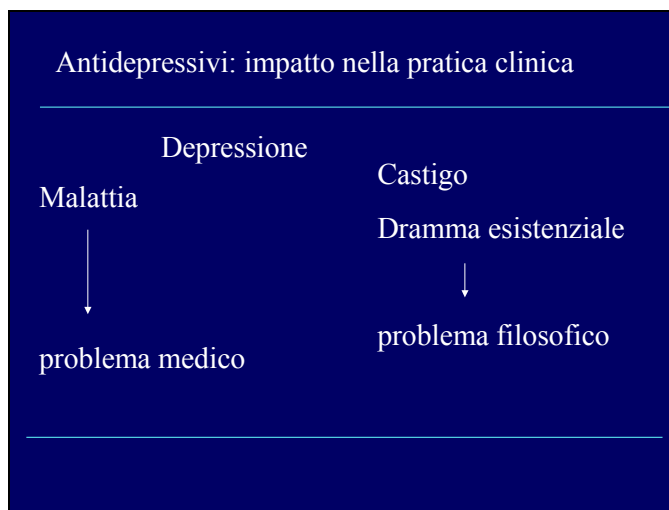
visto un’ulteriore rivoluzione intorno agli anni ’80 con la sintesi degli antidepressivi di nuova generazione, più maneggevoli e con minori effetti collaterali. Un altro importante passo avanti nel trattamento dei disturbi dell’umore è avvenuto negli anni ’60-’70 con l’osservazione dell’efficacia sulla prevenzione delle ricadute di alcuni farmaci, in particolare dei sali di litio: l’attenzione del medico non viene posta solo alla fase acuta di malattia, ma il soggetto viene seguito nel tempo per evitare che vada incontro a successivi periodi di disagio.

Sostanze impiegate a scopo ansiolitico	
Sostanza	Introduzione
alcol	epoca imprecisata
sostanze vegetali	epoca imprecisata
Bromuri	prima metà XIX sec.
Clorali idrato, paraldeide	seconda metà XIX sec.
Barbiturici	1903
Meprobramati	1955
<i>Benzodiazepine</i>	<i>1957</i>
Ansiolitici non bdz	1985

La ricerca di composti che allevino l’ansia e l’angoscia si perde nella notte dei tempi. Una delle prime sostanze naturali usate a questo scopo, ad esempio, è l’alcol: ne abbiamo testimonianza a partire dalle civiltà etrusche, nel medioevo, fino ai nostri giorni. All’utilizzo dell’alcol ha fatto seguito quello di altre sostanze vegetali, come le foglie di coca, la marijuana fino a ad arrivare, nella prima metà del novecento, all’impiego dei barbiturici. Intorno agli anni ’50 le benzodiazepine, i comuni ansiolitici, hanno iniziato a far parte dell’armamentario del medico.



Abbiamo alcuni dati che mostrano come l'uso occasionale degli ansiolitici nella popolazione generale raggiunga l'11% negli Stati Uniti, mentre in Europa le percentuali vanno dal 7,4% in Belgio al 17,6% nei Paesi Bassi. I dati che si riferiscono all'Italia sono relativi ad un uso cronico (per un tempo superiore ai sei mesi), rilevato nel 5% della popolazione, con un maggiore impiego da parte degli anziani e delle donne. Sempre in Italia questi composti vengono prescritti prevalentemente dal medico di famiglia, seguito dallo psichiatra e da specialisti di altre branche: questi farmaci, infatti, non servono solo per controllare l'ansia e l'angoscia, ma vengono utilizzati anche in altri settori della medicina, vedi la preanestesia o l'uso negli esami endoscopici. Negli ultimi anni, tuttavia, la migliore conoscenza delle benzodiazepine ha condotto ad un ridimensionamento nell'impiego delle stesse: la dimostrazione del fenomeno della tolleranza (necessità di incrementare nel tempo la dose di benzodiazepine per ottenere lo stesso effetto terapeutico) ne suggerisce un utilizzo episodico, seguito da una riduzione lenta e graduale.



Veniamo adesso all'altra classe di farmaci che ha rivoluzionato il trattamento in ambito psichiatrico: gli antidepressivi. I primi dati sull'efficacia di questi composti risalgono agli anni '50 con l'osservazione casuale di un'azione antidepressiva dell'iproniazide un farmaco fino ad allora utilizzato per la cura della tubercolosi; analogamente è stata casuale l'osservazione dell'efficacia antidepressiva dell'imipramina, capostipite della classe degli antidepressivi triciclici. Negli anni successivi la ricerca di composti che fossero dotati di un minor numero di effetti collaterali ha portato alla sintesi degli antidepressivi di seconda generazione tra i quali gli inibitori selettivi della ricaptazione di serotonina. Qual è stato l'impatto nella pratica clinica di questi farmaci? Soprattutto quello di iniziare a considerare la depressione

come un disturbo curabile, come un problema medico suscettibile di una soluzione e non più come un dramma esistenziale che il soggetto viveva nel proprio isolamento, talora con conseguenze drammatiche.

Epidemiologia dei Disturbi dell'Umore	
Depressione Maggiore	5 - 7%
Disturbo Bipolare	0.4 - 1.2%
Ciclotimia	0.4 - 3.5%
Distimia	2.3 - 3.8%
National Institute of Mental Health	

L'importanza di avere a disposizione strumenti per la cura della depressione è evidente, se si considera quale è la diffusione di questo disturbo: la depressione maggiore colpisce il 5-7% della popolazione; la distimia, che è una forma di depressione con manifestazioni sintomatologiche attenuate ma con un andamento protratto nel tempo, colpisce il 3% dei soggetti. Inoltre, se consideriamo le forme bipolari, in cui la depressione si alterna a fasi in cui l'umore è euforico, la percentuale dei soggetti che possono avere bisogno di un intervento terapeutico aumenta vertiginosamente.



La disponibilità degli antidepressivi di nuova generazione ha rivoluzionato e modificato il trattamento non solo della depressione, ma anche di tutta una serie di

patologie, che vanno dal disturbo di panico, al disturbo ossessivo-compulsivo, ai disturbi della condotta alimentare (bulimia e anoressia), patologie di cui oggi sempre più sentiamo parlare. Gli antidepressivi si utilizzano inoltre nella cura della fobia sociale, dell'ansia generalizzata, del disturbo somatoforme o da stress post-traumatico.



I triciclici e gli inibitori della monoammina ossidasi sono stati i primi antidepressivi che abbiamo avuto a disposizione; tutta una serie di studi successivi ha portato alla sintesi di nuovi antidepressivi che, agendo in maniera selettiva (inibitori selettivi della ricaptazione di serotonina, di noradrenalina, dopamina, monoammina ossidasi di tipo A), sono più maneggevoli e con minori effetti collaterali. Il lavoro non si è fermato qui: la ricerca tutt'ora in corso sta valutando nuove prospettive, quali l'impiego come antidepressivi di composti che sono nati con indicazioni diverse. Tra questi la lamotrigina, ad esempio, farmaco per l'epilessia che sembra avere un'efficacia nelle forme di depressione che appartengono al disturbo bipolare; oppure il pramipexolo, farmaco utilizzato nel morbo di Parkinson, che sembra poter costituire una prospettiva nella cura della depressione resistente. Infine la ricerca è impegnata in studi clinici per valutare l'efficacia e la tollerabilità di nuovi composti (ad esempio gli inibitori della sostanza P) che potrebbero costituire strumenti terapeutici innovativi nel trattamento della depressione.



Vediamo in cosa si distinguono vecchi e nuovi antidepressivi: a parte il dato sull'efficacia, che non distingue in assoluto le classi di farmaci, i triciclici e gli inibitori delle amminominoossidasi mostrano, nei confronti dei nuovi antidepressivi, maggiori effetti collaterali ed una maggiore tossicità se assunti in dosi eccessive e sono controindicati in quei soggetti che, oltre alla depressione, presentano malattie cardiache, glaucoma, ipertrofia prostatica e insufficienza epatica e/o renale. La disponibilità dei nuovi antidepressivi ha reso possibile la cura del disturbo dell'umore in fasce di età (vedi l'anziano o il giovane) in cui l'utilizzo di composti meno maneggevoli era precluso o comportava maggiori rischi. Questo ha importanti ripercussioni pratiche: nel giovane, infatti, è fondamentale un intervento precoce che coincide con la prevenzione di ulteriori complicanze. D'altro lato la possibilità di utilizzare i nuovi antidepressivi nel paziente anziano è importante perché oggi, con l'aumento della vita media, è sempre più frequente il rilievo di depressione in fasce di età avanzata in cui si sommano vari fattori, dall'invecchiamento fisiologico del cervello, alla presenza di stress di natura psico-sociale o di altre altre malattie di carattere neurologico, endocrino, metabolico.

Depressione e suicidio: fattori di rischio	
• Demografici e psicosociali	
– sesso maschile	10-15% dei depressi mette in atto tentativi autolesivi
– età avanzata	
– isolamento	
• Anamnestici	
– pregressi tentativi di suicidio	
– familiarità per suicidio	
• Diagnostici	
– comorbidità (patologie fisiche, abuso sost, ecc)	
– melanconia, sintomi psicotici	
Andreasen, 2001	

Avere a disposizione strumenti terapeutici che possono essere impiegati anche nel giovane o nell'anziano è di grande utilità se consideriamo che la più grave e drammatica complicanza della depressione è il suicidio e che il 10-15% dei depressi mette in atto gesti autolesivi. Numerosi studi clinici dimostrano che l'età avanzata e la condizione di isolamento, unitamente al sesso maschile, sono tra i principali fattori di rischio per suicidio in corso di depressione. Altri fattori di rischio comprendono la presenza di pregressi gesti autolesivi, la familiarità positiva per suicidio, così come la concomitanza della depressione con altre patologie fisiche o mentali. In presenza di queste condizioni, quindi, è fondamentale un precoce intervento farmacologico, unitamente ad un valido supporto psicosociale.

Disturbi dell'umore e criminalità giovanile	
	No (%)
No diagnosi	12 (24)
Disturbi della condotta	30 (60)
Disturbo oppositivo	12 (24)
ADHD	9 (18)
Depressione maggiore	10 (20)
Mania	10 (20)
Stato misto	1 (2)
Tot. Disturbi dell'umore	21 (42)
Pliszka, 2000	

Di notevole importanza è anche la depressione nel giovane, che, se non curata in maniera adeguata, può assumere un decorso protratto o ricorrente. Inoltre, il disturbo dell'umore (soprattutto di tipo bipolare) molto spesso si associa nell'adolescenza a condotte di abuso, ad esempio di alcolici o di altre sostanze; quindi l'intervento di cura

del disturbo dell'umore nel giovane corrisponde anche ad un intervento di prevenzione di quadri di dipendenza da sostanze. Alcuni studi, inoltre, mostrano come nel 42% dei giovani che hanno compiuto atti criminali sia possibile diagnosticare un disturbo dell'umore di tipo bipolare: la cura precoce di questo tipo di patologia ha pertanto importanti implicazioni. Inoltre, se consideriamo che il disturbo tende a ripresentarsi e che ogni nuovo episodio facilita la comparsa di ulteriori episodi, riducendo la risposta alle cure, ci rendiamo conto dell'importanza di un trattamento a lungo termine volto alla profilassi delle recidive e alla prevenzione di conseguenze sul piano dell'adattamento sociale, familiare, lavorativo e/o scolastico

Stabilizzanti dell'umore	
<ul style="list-style-type: none"><li>• Sali di litio</li><li>• carbamazepina/ oxcarbamazepina</li><li>• acido valproico</li></ul>	<i>Trattamenti sperimentali:</i> <ul style="list-style-type: none"><li>• Lamotrigina</li><li>• Topiramato</li><li>• antipsicotici atipici</li><li>• ca-antagonisti</li></ul>

Nella categoria “stabilizzatori dell'umore” sono compresi farmaci, appartenenti a classi diverse, impiegati nella prevenzione delle ricadute del disturbo bipolare. Tra questi il litio, elemento che si trova in natura e che viene utilizzato come farmaco in forma di sale (carbonato o glutammato di litio); numerosi studi ne dimostrano l'efficacia a lungo termine nel ridurre le ricadute ed il rischio di suicidio in soggetti con disturbo bipolare. Accanto al litio altri composti, quali carbamazepina o acido valproico, appartenenti alla classe degli antiepilettici, vengono impiegati nella prevenzione delle ricadute. Infine, alcuni antipsicotici atipici o nuovi antiepilettici sono studiati per confermarne la reale efficacia come stabilizzatori dell'umore.



Gli psico-farmaci sicuramente esercitano un ruolo fondamentale all’interno della psichiatria moderna e, al pari degli antibiotici, gli antidiabetici o dei farmaci attivi sul sistema cardiovascolare, costituiscono strumenti in grado di aumentare le aspettative di vita e di migliorarne la qualità. Se però vogliamo ridurre la sofferenza soggettiva che fa parte del disturbo mentale e migliorare il livello di prestazioni e l’adattamento sociale del soggetto che ne è affetto, dovremo integrare l’azione del farmaco con supporti di tipo psicologico, socio-familiare ed interventi di riabilitazione.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie alla Dott.ssa Musetti per l’esauriente relazione che ci ha fatto. Vediamo che il farmaco mette il paziente in condizione di poter attivare e realizzare tutti gli altri interventi; molte volte però i percorsi si limitano solo alla somministrazione dei farmaci, forse perché non è possibile attivare altro per la mancanza di risorse disponibili, ma in questo modo si rischia di dover ricominciare tutto da capo.

Proporrei a questo punto di prenderci una pausa per il caffè.

***BREAK***

## **Gemma Del Carlo**

Passiamo adesso all’intervento di Rolando Paterniti che ci parlerà della vulnerabilità e della causa del malessere.



## **Rolando Paterniti**

### **Psicoterapeuta Dipartimento Salute Mentale Firenze**

#### ***La vulnerabilità e la causa del malessere***

Il problema della causa delle malattie mentali ha sempre suscitato forti dibattiti nell'ambito delle diverse correnti di pensiero psicologico e psichiatrico. Storicamente, a seconda dell'orientamento teorico, si è fatta prevalere una determinata spiegazione che, da sola, non è mai riuscita a cogliere le cause stesse nella loro totalità. La concezione biologica tende a vedere i disturbi psichici come causati dall'alterazione o dal deficit di processi biochimici, da correggere con i farmaci; quella psicoterapica ritiene che all'origine vi siano processi intrapsichici conflittuali o distorti, da interpretare e correggere; infine, quella prevalentemente sociologica considera i disturbi psichici dovuti a squilibri e degenerazioni dei sistemi sociali e familiari, su cui si deve intervenire. Negli ultimi tempi, tuttavia, sta finalmente prevalendo una visione multifattoriale, secondo la quale vanno prese in considerazione tutte le ipotesi (biologica, psicologica, sociologica), che devono essere integrate in modo coerente ed applicate ad ogni singolo caso, per agire di conseguenza nel modo più appropriato.

Per la maggior parte dei disturbi psichici tuttavia vale il cosiddetto principio della "vulnerabilità individuale", per cui quello che eventualmente si eredita è la "predisposizione" ad ammalarsi di un certo disturbo psichico. In altre parole, non è detto che durante tutto l'arco della vita l'individuo, per quanto "vulnerabile" a quel determinato disturbo, debba per forza manifestarlo. Ciò dipende dal livello più o meno alto di vulnerabilità e dalle circostanze di vita più o meno sfavorevoli (cosiddetti eventi stressanti): in sostanza, maggiore è la vulnerabilità e più intenso è l'evento stressante, maggiore sarà la probabilità di andare incontro ad uno scompenso psichico.

Le **psicosi** (schizofrenia e depressione grave) sono tra le situazioni mediche che causano maggiore spesa sociale, poiché colpiscono persone giovani, nel pieno delle loro potenzialità lavorative. La **schizofrenia** è presente mediamente nell'1% della popolazione in tutto il mondo. Più tecnicamente si parla di un'incidenza bassa (1/10.000 persone all'anno) e di una prevalenza nel corso della vita alta (1% della popolazione) e priva di rilevanti variazioni nelle diverse aree geografiche.

La schizofrenia interessa circa 1 per cento della popolazione, tuttavia la relativa severità e persistenza si ripercuotono su tutto il sistema di servizio medico-sanitario per la salute mentale. La schizofrenia è contrassegnata tramite le alterazioni profonde nella cognizione e nell'emozione. I sintomi includono frequentemente le voci interne o avvertimento di altre sensazioni non collegate ad una fonte evidente (allucinazioni) e l'assegnazione di importanza insolita o significative agli eventi normali. Il corso della malattia nella schizofrenia è abbastanza variabile, con la maggior parte della gente che ha periodi di esacerbazione e di remissione. La schizofrenia, si pensava una volta, avesse un decorso uniformemente in peggioramento, ma la ricerca recente dissipa questa prospettiva. Gli studi longitudinali del followup indicano che molti individui con la schizofrenia migliorano significativamente ed alcuni recuperano .

Anche se le cause della schizofrenia non sono sufficientemente conosciute. La ricerca indica un ruolo preminente dei fattori genetici e un effetto dovuto alle influenze ambientali avverse durante lo sviluppo iniziale del cervello. I nuovi trattamenti farmacologici sono efficaci, e vi sono inoltre trattamenti farmacologici con pochi effetti secondari disturbanti.

Il trattamento efficace della schizofrenia si estende ben oltre la semplice terapia farmacologica: include interventi psicosociali, interventi sulla famiglia e la riabilitazione professionale e psicosociale. Per quei pazienti che sono frequenti utenti del servizio sanitario, il trattamento dovrebbe essere coordinato da una squadra interdisciplinare che fornisca i servizi ad alta intensità e basati sulla psicologia di comunità .

Più di un terzo del carico globale di malattia è prevenibile se riusciremo a modificare i comportamenti che aumentano il rischio di malattia, una sfida che richiederà interventi sociali su larga scala utilizzando i media, le istituzioni di pubblica istruzione ed il sistema della medicina di base.

Oggi appaiono più fattibili interventi di prevenzione sulla base dei fattori di vulnerabilità alla psicosi. Modificazioni di fattori di rischio relativi all'ambiente di vita del paziente, la sua famiglia, la comunità, la riduzione degli atteggiamenti discriminatori, l'aumento delle conoscenze da parte dei familiari sulla malattia mentale e la via da seguire per accedere alle cure, si sono dimostrati efficaci nel facilitare la guarigione sociale del paziente e nel ridurre le ricadute del disturbo e il numero delle ospedalizzazione . In sintesi, l'**educazione pubblica** sulle psicosi e sulle strategie terapeutiche è in grado di favorire la **diagnosi** ed il **trattamento precoci**, abbreviando i tempi che intercorrono tra l'esordio dei sintomi di sofferenza psichica e l'ammissione ad

un centro di salute mentale e di rendere possibile la “guarigione sociale”, diminuendo gli atteggiamenti discriminatori e allargando la rete sociale delle persone affette da schizofrenia.

Per mettere in atto un intervento di educazione pubblica sulle psicosi risulta pertanto necessario passare attraverso uno studio preliminare dei casi di psicosi di recente esordio (per mettere in luce i fattori ambientali che giocano un ruolo rilevante nel favorire l'esordio dei disturbi psichici gravi ed i fattori che condizionano il ritardo diagnostico), una valutazione degli atteggiamenti discriminanti e delle conoscenze nella comunità sui disturbi mentali gravi e un'identificazione dei problemi dei familiari dei pazienti psicotici (ad esempio del carico obiettivo e soggettivo, della rete sociale, etc.). Uno dei maggiori obiettivi per un programma di promozione della salute mentale è aumentare le conoscenze della comunità sulla malattia mentale e sulla via da seguire per accedere alle cure. Inoltre bisogna raggiungere il largo spettro di professionisti, in particolare gli insegnanti, a cui si rivolgono i giovani per ricevere aiuto, incoraggiandoli a frequentare programmi di educazione e training.

**La lotta contro lo stigma** che circonda la malattia mentale, combattendo la reticenza dei giovani e delle loro famiglie a rivolgersi ad un servizio di salute mentale, è il target principale di un'azione di promozione della salute mentale.

### **Teoria della vulnerabilità**

La schizofrenia non è un processo autoctono e programmato bensì uno sviluppo dinamico nel quale intervengono la qualità e la quantità degli stimoli ambientali, l'ambiente emozionale della famiglia e della comunità, le richieste della società, il tipo di trattamento tutte cose che interagiscono con l'intrinseca vulnerabilità neurofisiologica, concorrendo a modellare la prognosi di questa malattia.

Per vulnerabilità si intende l'insieme di quei fattori che caratterizzano e predispongono l'individuo ad andare incontro ad un particolare scompenso in qualunque momento della vita.

Il modello di riferimento è quello della Vulnerability-stress-coping-competence.

Il concetto di vulnerabilità ha alcuni vantaggi :

- 1) si sfuma la divisione sano/malato ;

- 2) si sottolinea una lettura dimensionale del sintomo che viene interpretato come rottura di un equilibrio nella organizzazione preesistente, all'interno del percorso evolutivo della vita del soggetto ;
- 3) evita etichette diagnostiche che incrementano la stigmatizzazione e la spersonalizzazione del soggetto ;
- 4) focalizza l'attenzione su manifestazioni più comprensibili quali lo stress, la confusione, l'angoscia ;
- 5) suggerisce sul piano terapeutico un approccio integrato a vari livelli : i farmaci, la dimensione psicosociale e l'intervento psicoterapico.

Il modello su cui poggiano le ipotesi relative alle cause della malattia mentale è oggi quello che fa interagire lo stress e la vulnerabilità: esso in particolare afferma che esistono tre elementi che possono condurre ad un disturbo mentale e che possono provocare la malattia, all'inizio abbiamo il fattore di una vulnerabilità psico-biologica, poi gli eventi stressanti della vita e dell'ambiente e infine la capacità di fronteggiare le avversità della vita. Vediamole tutte e tre insieme. La vulnerabilità biopsicologica è una sorta di predisposizione ad ammalarsi ed ha delle caratteristiche di tipo ereditario che sono, in un certo senso, acquisite cioè hanno a che fare con qualcosa che è al di fuori della nostra possibilità di intervenire; probabilmente questa predisposizione e vulnerabilità è associata ad alterazioni metaboliche o di neuro-trasmettitori cerebrali che fanno comunque riferimento al patrimonio genetico di ciascuno di noi, ai traumi perinatali, alle malattie infettive e alle disfunzioni cerebrali, ai deficit neuro-psicologici.

Il secondo elemento è dato dagli eventi stressanti della vita e questi fattori ambientali possono essere divisi in eventi stressanti comuni e eventi stressanti insoliti; i primi sono quelli che tutti noi nella vita sperimentiamo, (lo stress che viviamo nell'ambiente domestico, di lavoro o scolastico, lo stress che deriva dal condurre delle semplici attività sociali e ricreative e a mantenere delle amicizie o farne di nuove, Purtroppo ancora oggi non è stata misurata l'intensità di questo stress correlata al lavoro e alle relazioni sociali, non ci sono studi approfonditi per questo, ma ad esempio sappiamo quanto sia stressante occuparci della casa, oppure accudire un bambino piccolo oppure essere disoccupato o mantenere una relazione sentimentale tra un compagno e una compagna; ognuno di noi nella vita di tutti i giorni affronta in maniera diversa questi eventi che gli producono stress : un semplice trasloco di casa, un

cambiamento di città e di quartiere, la nascita di un figlio, un divorzio, il servizio militare, la rottura di un legame affettivo importante, ecc.

Accanto a questi eventi stressanti comuni che fanno parte della vita di ciascuno di noi ci sono anche gli eventi stressanti insoliti e rari che non tutti sperimentano e che hanno un impatto drammatico ( per esempio la perdita di un genitore quando siamo ancora molto piccoli oppure la perdita di un figlio o rimanere coinvolto in un gravissimo incidente o trovarsi in una situazione di calamità naturale o essere coinvolto in una guerra o subire una grave violenza fisica. Tutti questi sono eventi stressanti per fortuna insoliti, cioè non alla portata di tutti. Come vedete quindi lo stress si sviluppa su questo doppio binario, da una parte lo stress quotidiano di tutti noi, basato su esperienze consuete e dall'altro uno stress più insolito; ciascuno di questi eventi stressanti può favorire lo sviluppo di molti disturbi mentali, in particolare disturbi dell'area schizofrenica, dell'umore, e anche d'ansia.

Naturalmente non è sufficiente avere subito gravi stress per sviluppare queste malattie gravi: è necessario anche che il soggetto abbia una percezione soggettiva di questi eventi in maniera tale che si senta incapace di affrontarli come se non riuscisse in qualche modo a fronteggiarli, ed ecco il terzo aspetto che si va ad aggiungere alla vulnerabilità di base e agli eventi stressanti e cioè la personale capacità di fronteggiare lo stress ( coping). Quindi ecco il terzo elemento e cioè la capacità di coping, cioè la capacità di fronteggiare e di cavarsela nelle diverse situazioni della vita quotidiana. Infatti le persone che sviluppano disturbi mentali gravi hanno una scarsa capacità di fronteggiare le difficoltà della vita.

Possiamo dunque affermare che un disturbo mentale si sviluppa quando c'è una vulnerabilità di base, (una sorta di predisposizione genetica, un qualcosa che è stato trasmesso ereditariamente) unita ad un evento stressante abbastanza forte, intenso e prolungato nel tempo, ma anche una scarsa capacità di fronteggiare questo stress.

Alcune persone possono avere i primi due elementi, ma disporre di una capacità di reggere lo stress e trovare vie alternative per non perdere l'equilibrio psichico e in questo caso non sviluppano un disturbo mentale.

Questa è la teoria più accreditata oggi da tutti i diversi studi, ma mi sembra anche utile perché ci dà anche la misura di come un servizio di salute mentale possa organizzare il proprio lavoro. Per curare le persone che hanno disturbi mentali è necessario diminuire l'intensità e l'importanza di questi tre fattori, soprattutto vedere quali sono gli strumenti di cui disponiamo per intervenire; ad esempio sulla vulnerabilità di base al di là di

interventi farmacologici abbastanza mirati e settoriali non è che possiamo fare molto, perché è qualcosa di acquisito e difficilmente modificabile dall'esterno. Molto di più possiamo fare sul secondo aspetto che è quello che riguarda il tenere basso lo stress quotidiano e proteggere dagli elementi stressanti introducendo nel nostro programma di cura dei fattori di protezione significativi, rivolti non solo al paziente, ma a tutta la famiglia che convive con il paziente.

Per ridurre lo stress e aumentare le competenze dei soggetti più fragili si utilizzano programmi di riabilitazione intensiva, di collocamento residenziale temporaneo, la psico-terapia, l'inserimento in un lavoro protetto, il collegamento con la rete sociale e l'ampliamento delle opportunità di utilizzare il tempo in maniera adeguata.

Un intervento specifico e particolare che ha dato ottimi risultati è rappresentato dai Training psicoeducativi rivolti alle famiglie dei pazienti : è una esperienza che conduciamo da diversi anni e che si basa sulla teoria della Emotività Espressa che vi verrà illustrata dopo dal Dott. Tafuro.

Concludo dicendo che è necessario agire su piani diversi contemporaneamente: non è possibile che oggi un servizio di salute mentale eroghi un solo piano di trattamento, non è possibile che dia solo farmaci o che parli solo con i pazienti o che li metta solo a lavorare, ci vogliono tutte e tre queste cose. E' necessario che l'intervento venga sviluppato su diversi fattori, e condotto da più operatori, oltre allo psichiatra e allo psicologo, sono fondamentali gli infermieri e gli educatori, come pure i servizi sociali per lo sviluppo di progetti riabilitativi. L'intervento di cura e di aiuto al paziente e alla sua famiglia deve essere, come dice il piano sanitario regionale multifattoriale e multidisciplinare . In conclusione il servizio di salute mentale deve avere a disposizione un ventaglio di possibilità per rispondere alle singole esigenze di ciascuno, coniugandole a seconda della persona ma anche della famiglia, che deve essere assolutamente coinvolta nel progetto di cura, non può più essere messa al margine o colpevolizzata come succedeva una volta, ma considerata agente stesso di terapia sia per se stessa, ma anche per il soggetto che presenta disturbi mentali.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie al Dott. Paterniti che ci ha puntualizzato l'importanza di capire le cause di questo malessere, cioè di capire che cosa può aver scatenato la malattia. Vorrei ringraziare l'azienda Usl per il corso psico-educazionale, da essa offertoci , rivolto ai

familiari, tenuto dal Dott. Paterniti stesso e dal Dott. Tafuro che ci parlerà adesso della psico-educazione alle famiglie e al quale diamo la parola.

## **Francesco Tafuro -Psicologo Dipartimento. Salute Mentale Firenze**

### ***La psico-educazione alle famiglie***

Ringrazio gli organizzatori di questo convegno per la opportunità che, in questa giornata, ci offrono per confrontarci su di un metodo, **la psico-educazione**, che ha ottenuto riconoscimenti di efficacia in molte realtà del vasto mondo della sofferenza psichiatrica.

Come ogni percorso riabilitativo, anche quello psico-educativo non pretende di risolvere tutti i problemi emergenti nei contesti socio-familiari toccati dal disagio psichiatrico, ma prova a indicare strategie possibili per comprenderli e, comprendendoli, prevenirne alcuni, attenuare la portata dei più gravi, risolverne altri.

I programmi psico-educativi, quindi, provano a facilitare l’acquisizione di alcune abilità nell’area della comunicazione e della soluzione dei problemi, per nuovi stili comportamentali che rendano più vivibili i contesti familiari e sociali, sia per i pazienti, sia per i familiari.

Il dott. Paterniti, riferendosi alla qualità della vita delle famiglie con un pesante “carico” psichiatrico, parlava dello stress che ne è alla base e lo distingueva tra quello legato alla vita quotidiana e quello generato da eventi eccezionali, come la morte di una persona cara o l’abbandono di uno dei coniugi.

Com’è evidente, mentre su quest’ultimo, non c’è molto da fare, nella quotidianità è possibile prevenire i ripetitivi eventi stressanti, sostituendo gli stili comportamentali che li sostengono con altri più funzionali.

E’ sempre necessario inserirsi in un preciso contesto per favorire le variazioni desiderate e, in questo caso, il riferimento è quello familiare.

Il metodo psico-educativo, ritiene la famiglia una risorsa primaria che collabora con i servizi di salute mentale per i progetti curativi e riabilitativi dei pazienti psichiatrici.

Il concetto di famiglia come risorsa non è un concetto nuovo, tuttavia ad un certo momento della sua storia, la famiglia, è stata spesso considerata unicamente come la principale colpevole della patologia del paziente psichiatrico.

Nel suo intervento, il dott. Paterniti ha sottolineato che non c’è mai nessuna intenzione da parte dei familiari di nuocere al proprio figlio, fratello e viceversa ,

ciascuna persona fa quello che ritiene “giusto” fare: si tratta di vedere se quanto si ritiene giusto, sia anche efficace.

Accade così che possano sfuggire le ragioni per cui non si riesca a spiegare un punto di vista, a comunicare le proprie emozioni, a rapportarsi con l’altro in una maniera diversa da quella “giusta”, che è quella nostra, a capire opinioni e comportamenti degli altri, distanti dai nostri ecc..

Com’è evidente, l’esperienza di scorgere e superare tanta inadeguatezza può alleviare il carico familiare correlato alla malattia mentale, al punto da determinare, nei fatti, un calo significativo di ricoveri in S.P.D.C. dei pazienti. Come è stato evidenziato da studi condotti in molti continenti.

Cos’è il carico familiare? Esso è costituito da tutta quella congerie di situazioni frustrative, sensazioni di impotenza, di indegnità, di vergogna, inutilità ... che conducono, naturalmente, i familiari dei malati psichiatrici a vivere la propria condizione esistenziale in modo insostenibile ed esasperante.

Gli interventi psico-educativi si collocano nello spazio definito dai rapporti quotidiani familiari del paziente, fatto di difficoltà e di modalità comunicative disfunzionali.

Vorrei citarvi un esempio per chiarire quanto ho cercato di dirvi, riferendomi a un recente incontro con un gruppo di familiari della nostra zona, ma anche per sottolineare che, parlando di stress siamo portati a pensare sempre a qualcosa di drammatico come morte, distruzione... trascurando comportamenti elementari, neutri in contesti stabili, ma che all’interno di un contesto sofferente, assumono un’importanza molto vasta.

Non vorrei annoiarvi, ma sapete qual’era un elemento di grave stress familiare? Il fatto che il paziente, andando in bagno, faceva la pipì fuori dal WC.

Questo fatto mandava *continuamente* in crisi il padre che, *continuamente* arrabbiato, richiedeva *continuamente*, al figlio di fare attenzione a fare la pipì centrando il vaso; la moglie, più tollerante, interveniva *continuamente* contro il babbo, dicendo che sarebbe stato un guaio insistere su questa strada, estremamente severa, perché tanto c’era lei che poteva pulire. Il babbo, insistendo, si scontrava *continuamente* con la moglie affermando, invece, che a 35 anni il figlio doveva imparare a essere più accorto e *continuava* a rimproverare il figlio, che.....

Da qui, le frequenti discussioni su chi poteva aver maggiori responsabilità nei fallimenti del figlio.



Com'è evidente un problema non gravissimo veniva affrontato con modalità prevalentemente aggressive e colpevolizzanti : del padre verso il figlio e della madre verso il marito, ma anche del marito verso la moglie. Ovviamente, il figlio sempre più intimidito e con crescente senso di inadeguatezza, con la preoccupazione di non centrare il WC, finiva col farla costantemente di fuori.

E tutto ricominciava esattamente come il solito, secondo una logica circolare. Cosa sfuggiva, di essenziale, all'attenzione dei due genitori da non consentire la soluzione di quel problema? Un fatto che sfugge frequentemente a molti di noi : non riuscire a *definire* il problema, ma rilevare esclusivamente le difficoltà ad esso connesse, esprimendo un giudizio, quasi sempre negativo sull'accaduto. Un percorso generalmente inefficace.

Se, invece, si riesce a trasformare la difficoltà che disturba, nel problema corrispondente, è sempre possibile trovare una o, anche, più soluzioni efficaci , esplorando nuove modalità e utilizzando altre strategie di soluzione.

Ci si può accorgere, ad esempio, che a fronte di problemi nuovi si propongono soluzioni e rimedi vecchi o, in presenza dello stesso problema, si insiste con la stessa risposta, incuranti della evidente inefficacia in entrambi i casi.

Ovviamente, si deve trattare di *problemi* e non di compiti o obiettivi impossibili.

Per operare in questo senso sono necessarie sia abilità di comunicazione efficaci, non aggressive, né colpevolizzanti, sia la conoscenza delle modalità strumentali del “Problem Solving”, o soluzione dei problemi.

La psicoeducazione fornisce indicazioni e strumenti operativi su questi argomenti, utili per i familiari dei pazienti psichiatrici.

Nell'esempio citato, si poteva partire dalla definizione del problema e dalla condivisione dello stesso da parte di tutti i membri della famiglia, provando a formulare soluzioni, tra cui scegliere quella/e possibili.

Se , cioè, l'inconveniente del bagno sporco di pipì è rilevato solo dal padre e non dalla madre , che asciuga volentieri il pavimento, considerandolo un atto naturale per la mamma, per questa , il problema non esiste, ma non esiste nemmeno per il figlio che non comprende la rabbia del padre, il quale, paradossalmente, diventa un problema per moglie e figlio. Una bella confusione, non c'è dubbio!

Nel nostro lavoro di gruppo abbiamo provato a rilevare che, di là dal pavimento bagnato di pipì, che generava uno stress quotidiano notevole in quella famiglia era necessario definire il problema che lo generava e dividerlo. Successivamente attraverso il

metodo del *Problem Solving*, abbiamo cercato risposte che potevano risolverlo nel modo più efficace possibile.

Nel corso di un'ora di discussione, seguendo il metodo appreso, sono scaturite almeno una decina di soluzioni con note simpatiche da parte di qualche padre che ammetteva di non centrare, ogni tanto, il WC e di dovere, tutte le volte, prendere lo straccio e pulire.

La tensione si è allentata e tra le soluzioni indicate ne sono state scelte due che , poi, sono state applicate, verificandone la validità.

I problemi non trovano soluzione imponendone una, ma condividendoli e cercando insieme.

Così pure, non esiste possibilità d'ascolto se comunichiamo in maniera aggressiva e colpevolizzante, né possiamo fornire una immagine realistica di noi, agli altri, se non comunicando ciò che desideriamo , o che ci dispiace, rinunciando al presupposto che debbano essere gli altri a doverlo sapere, quasi fossero indovini.

Cos'è che accade, quindi, nelle famiglie? Spesso e più in generale risulta difficile comunicare in maniera adeguata ed efficace tra i vari membri. Va ancora peggio nelle situazioni in cui esiste una sofferenza psichiatrica.

A una prima riflessione, sembra impossibile, ma è abitudine rara lodare o ringraziare per comportamenti collaborativi, positivi, di merito, o esprimere piacere o gratitudine.

Nove volte su dieci, si interviene su ciò che non va, su quello che è sbagliato, su quanto che si sarebbe dovuto fare e non su quanto si è potuto fare ed è stato fatto.

In questo esempio ritroviamo tutti gli elementi della **Emotività espressa**: *l'ipercriticismo, l'ostilità*

*e l'ipercoinvolgimento* che, quando sono presenti a livelli e frequenze elevati, determinano un del peggioramento clima familiare e delle condizioni del paziente..

Come voi potete vedere, una famiglia di questo tipo non è dissimile da ogni altra famiglia: c'è, in più, un carico eccessivo di difficoltà e una carenza di mezzi e metodi per farvi fronte, almeno per attenuarne la portata.

Permettetemi un riferimento ad una esperienza fatta in passato, quando una mamma , in un incontro con genitori di adolescenti , chiese “chi aiuterà noi genitori, così inadeguati, a non sbagliare? chi ci insegnerà a essere buoni genitori?”.

Tenendo ben ferma l'idea che , comunque, *il mestiere* di ogni genitore è continuamente a rischio di errore, rimane altrettanto chiara l'osservazione che i dati forniti dalla esperienza ci forniscono continue informazioni utili sulla efficacia delle nostre strategie educative. Se noi operiamo sempre gli stessi interventi , otteniamo sempre gli stessi risultati e, se questi sono negativi o peggiorativi, bisognerebbe cambiare strategia. Sembrerebbe più che naturale, ma succede molto di rado, in quanto solo pochi dispongono di strategie alternative.

Siamo abituati a utilizzare solo le modalità di comportamento di cui disponiamo, quelle che abbiamo consolidato nel corso del tempo e che ci sono familiari, le uniche in cui si ripone cieca fiducia.

Accade, inoltre, che noi riusciamo a comprendere ciò che accade, dentro e fuori di noi, solo attraverso i nostri schemi cognitivi, i significati, le convinzioni, i valori ecc... che possediamo e che sono estremamente stabili.

Tanta fissità è sempre all'origine di sofferenza, disagi e delusioni, in quanto impedisce i naturali processi di adattamento che le mutevoli condizioni personali, ambientali, socio-familiari suggerirebbero.

Riuscire ad ampliarne il corredo delle proprie idee, aggiornando le convinzioni, ricercando nuovi significati per gli eventi quotidiani , agire in maniere alternative, aiuterebbe a trovare anche qualche risposta alla domanda di quella mamma, di cui ho detto prima, e soluzioni ai problemi dei tanti pavimenti bagnati di pipì in altrettante famiglie, in tutti i giorni dell'anno.

Se, ora, si passa a osservare quanto accade nelle famiglie con pazienti psichiatrici, si nota che l'abitudine a riconoscere comportamenti collaborativi e positivi, tra i vari componenti, è ancora più bassa, solo una volta su cento. Nel 99% dei casi vengono rilevati e sanzionati solo gli errori, i comportamenti omissivi, le difficoltà di esecuzione ecc..... ( “sei pigro, non hai volontà, sbagli sempre, non capisci mai nulla, fai sempre sciocchezze...” sono alcune espressioni spesso utilizzate). Stili comunicativi siffatti non solo risultano inutili e mortificanti per il familiare con disturbo psichiatrico, ma lo sono altrettanto per chiunque ne sia destinatario.

I programmi psico-educativi, partendo dalle difficoltà descritte, hanno lo scopo di facilitare l'acquisizione di abilità che rendano efficace la comunicazione interpersonale e possibile la soluzione dei problemi quotidiani, in un tempo relativamente breve.

Risulta utile prevedere cicli di incontri , in tempi medio-lunghi, con contenuti di sensibilizzazione ai temi, apprendimento delle abilità, supervisione delle applicazioni.

Nell’ambito di ogni competenza umana, esistono carenze e inadeguatezze che, rilevate, motivano le persone a porvi rimedio, aggiornando conoscenze e metodi sul fare, sul dire, sul pensare....colmando lacune, o perfezionando comportamenti, metodi e strategie, con il contributo di qualcuno che possa dare indicazioni e stimoli utili.

Gli operatori della salute mentale che si occupano di queste materie, svolgono il loro lavoro con i familiari che denunciano la enorme difficoltà di confrontarsi con problemi che sembrerebbero di scarso rilievo, ma ai quali nessuno di loro mai si abituerà mai completamente. Sono i problemi che li accompagnano dalla mattina alla sera, ripetitivi, sempre puntuali: sperare sempre di vedere il paziente alzarsi all’ora giusta, rispondere alle richieste più semplici, provvedere alla cura di sé, mangiare in maniera congrua e appropriata, senza mai riuscirci, provando rabbia, delusione, impotenza, disperazione, colpa, vergogna , sfiducia e tanto ancora.

Nei corsi di psico-educazione diretti ai familiari dei pazienti, si propongono modi non aggressivi di comunicare, che non incolpano per quello che è stato fatto, abitano a parlare di sé e non dell’altro, utilizzando il pronome “Io”, esplicativo, invece che “Tu”, colpevolizzante per cui invece di: ”tu non sei capace di fare niente”, si può dire: ”mi dispiace per quanto ti è successo, sarei contento/a di aiutarti in questo momento”.

L’incapacità di esprimere le proprie opinioni in modo chiaro e inoffensivo può portare, come abbiamo visto, ad equivoci, a litigi, a comportamenti aggressivi. Nelle famiglie sotto stress sono apparse carenti le seguenti abilità di comunicazione e che, all’interno dei corsi di formazione , si propongono come obiettivi da migliorare, o da acquisire:

1. ESPRIMERE I PROPRI SENTIMENTI PIACEVOLI
2. ESPRIMERE I PROPRI SENTIMENTI SPIACEVOLI
3. FARE RICHIESTE IN MANIERA POSITIVA
4. ASCOLTO ATTIVO
5. SOLUZIONE DEI PROBLEMI (PROBLEM SOLVING)

I corsi hanno caratteristiche diverse, a seconda dei vari adattamenti. Quelli condotti dal dottor Paterniti e da me prevedono, solitamente, incontri quindicinali con gruppi di familiari di pazienti in carico ai servizi di salute mentale. Le sessioni contengono, in

varie combinazioni, parti descrittive e parti esperienziali con diretto coinvolgimento dei familiari con le loro problematiche.

Di seguito si riporta qualche esempio, in qualche battuta, per dare un’idea sui cinque punti indicati.

La prima abilità sottolinea e consente di sperimentare la differenza tra rivolgere un complimento ed esprimere la propria gioia e il non esprimerla, per qualcosa di desiderabile che il paziente(o il familiare) dice o fa.

Se non si comunica nulla di ciò che si prova, quella persona non saprà mai quanto sia stato gradito il suo comportamento positivo, confermando la propria convinzione di essere sempre e unicamente senza valore.

Un esempio sulla seconda abilità potrebbe riguardare la mancanza di puntualità a un appuntamento, che può generare disappunto

Esprimerlo in maniera diretta , contro *la persona* , generalizzando, con espressioni del tipo: ”sei il solito fannullone e maleducato che non rispetta mai gli impegni” ha un esito solo distruttivo.

Si nota chiaramente quanto sia distante l’espressione : “ il fatto che tu sia arrivato con tanto ritardo, mi ha preoccupato e fatto arrabbiare molto, la prossima volta sarei contento/a se tu fossi puntuale”.

In questo caso quello che comunico che il mio disappunto riguarda il suo comportamento di ritardare, distinguendo tra *persona e comportamento, tra questo ritardo, e il solito*, che potrebbe anche non esserci stato mai..

Negli interventi psico-educativi ci si chiede continuamente se sia possibile scoprire comportamenti alternativi, rispetto a quelli fissi e inefficaci adottati fino a quel momento, rompendo schemi tanto solidi quanto inattuali dell’agire quotidiano.

Sul tema del fare le richieste in maniera positiva, è esperienza comune a tutti, quanto sia difficile farle, in special modo nelle situazioni conflittuali.

Come si può fare una richiesta in maniera positiva? In breve, si può capire osservando il peso diverso che hanno le due espressioni seguenti : “Devi smettere di fare sempre casino con quello stereo” . Richiesta (urlata) aggressiva e colpevolizzante, rispetto all’altra: “mi fai un piacere se abbassi il volume perché vorrei riposare, perché vorrei riposare[...] ti ringrazio”.

Tali differenze, come si cerca di far vedere nei corsi, non sono solo sfumature tra stili.

Mai, come in questi casi, la forma della comunicazione ne costituisce la sua sostanza più vera.

L’ascolto attivo è, fra le quattro, l’abilità più difficile da perfezionare o acquisire: è quella che richiede maggior tempo.

Esso non coincide con lo stare in silenzio senza parlare, o con un ascolto passivo o distaccato, è un atteggiamento mentale, una intenzione di voler ascoltare, per imparare qualcosa dall’altro, capirlo avere il piacere di farlo e il tempo disponibile.

Si tratta di ascoltare, senza giudicare, valutare, ma accogliendo senza condizioni il punto di vista o lo stato d’animo espresso dall’altro, facendo domande di chiarimento quando un significato ci sfugge, verificando costantemente di aver capito quanto l’interlocutore ci va dicendo.

Il Problem solving suggerisce un metodo che consente di discutere nel gruppo familiare, seguendo un percorso strutturato in sei tappe per trovare soluzioni possibili alla gran parte dei problemi quotidiani.

Parlando di problemi si chiarisce che c’è la differenza tra questi e *i compiti impossibili* che generalmente coincidono con i desideri impossibili e non hanno soluzione.

Si osserva che tutti i problemi, proprio tutti, hanno una o più soluzioni, per definizione. Sono le soluzioni, talora, a presentarsi come sgradite, ma, anche in questo caso, il metodo consente la ricerca di alternative.

Noi abbiamo condotto i corsi psico-educativi tenendo conto essenzialmente delle abilità esposte. Aumentare il livello di informazioni dei familiari, osservando le condotte quotidiane e arricchirle o modificarle e favorire i percorsi adattivi.

Le abilità non sono realtà che possiamo ereditare, esse vanno costruite attraverso esperienze continue ma non sempre esistono condizioni favorevoli per riuscire a farlo.

Essere *responsabili*, letteralmente, vuol dire essere *abili* nel dare *risposte* che talora non abbiamo, né pur avendone oggi disponibilità, possiamo ritenerle efficaci anche per domani.

Imparare a ricercarle può aiutare ad attenuare il peso degli eventi stressanti e a vivere le esperienze familiari con maggior fiducia.

I metodi e le strategie suggeriti dalla psico-educazione non sono utili solo per quelle famiglie che sfortunatamente hanno una situazione psichiatrica grave, essi dimostrano la loro validità all’interno di ogni contesto relazionale, familiare e non.

Noi tutti abbiamo da migliorare continuamente la nostra possibilità di comunicare con tutti gli altri.

La famiglia diviene davvero una risorsa per i singoli membri, soprattutto, come è evidente, nelle situazioni difficili e la malattia psichiatrica rende difficili tutte le condizioni familiari.

Non più, da tempo, colpevolizzata essa, se dotata di strumenti conoscitivi adeguati, è la più importante risorsa terapeutica che si possa affiancare agli operatori psichiatrici al fine comune di elevare e migliorare i livelli di salute.


## **Gemma Del Carlo**

Grazie al Dott. Tafuro e anche io come familiare credo che la famiglia se educata e supportata sicuramente può diventare una vera e propria risorsa.

### ***Ascolto e auto-aiuto tra familiari***

Adesso vi illustrerò il servizio di ascolto e di auto-aiuto che la nostra associazione offre alle famiglie.

Il **servizio di ascolto** individuale, che avviene di solito su appuntamento, è stato sperimentato e potenziato in questi ultimi anni dalla nostra associazione, essendosi rivelato come una strategia per fare uscire dall'isolamento la famiglia. L'ascolto individuale mette a proprio agio il familiare, perché è un incontro che possiamo definire alla “pari”, in quanto facilita l'apertura verso “chi ascolta”, facendo uscire fuori tutto ciò che per anni è stato tenuto nascosto e, in alcuni casi, c'è stata persino paura a ricordare quanto è stato vissuto. Da questo ascolto iniziale più individuale si passa ad un ascolto più collettivo tra familiari, così che insieme scopriamo che “da soli” ci perdiamo, mentre “insieme” possiamo tentare di farcela andando a programmare le strade da perseguire all'interno della famiglia, all'interno dei gruppi di auto-aiuto dall'associazione offerti, come pure nei confronti dei servizi sociali e sanitari. L'ascolto continua attraverso l'uso del telefono, in quanto in qualsiasi momento e da ogni luogo, si può raggiungere la persona, che ti ascolta e ti capisce. Avendo sperimentato su me stessa questa esperienza veramente positiva mi sento di portarla avanti con tutte le mie forze. Purtroppo raramente le famiglie giungono all'associazione indirizzate dai medici. Quando arrivano da noi sono alla fine di un percorso mentre sarebbe meglio se vi giungessero all'inizio.

**F.A.S.M.**

**Dal tunnel delle malattie mentali  
si può uscire**

**Il servizio di ascolto individuale è stato  
sperimentato e potenziato in questi ultimi anni dalla  
FASM.**

**E' una delle strategie per far uscire dall'isolamento  
la famiglia.**

Adesso vi parlo più in dettaglio del **servizio di auto-aiuto** che noi offriamo ogni quarto mercoledì di ogni mese. E' una sorta di confronto e soprattutto un sostegno emotivo e reciproco. Le emotività sono condivise dai partecipanti del gruppo e di conseguenza si forma un'atmosfera di sostegno reciproco. Inoltre ogni partecipante al gruppo trova nello scambio di esperienze un modello da seguire per poi viverlo personalmente. Abbiamo inoltre come obiettivo comune quello di riuscire a riconquistare il ruolo di genitore e familiare poiché questa mansione si è persa per diversi motivi: a causa della malattia è più facile viziare che educare il proprio figlio o congiunto. Ulteriori informazioni che si sono rivelate utili al gruppo riguardano la somministrazione dei farmaci in quanto molte volte c'è la tendenza a cambiare le dosi senza consultare il medico, e questo è un errore molto grave, perché è necessario perseguire le indicazioni. Abbiamo inoltre discussioni sulle strategie migliori per affrontare il problema della malattia del familiare e di accettare la malattia per quella che è veramente. Partecipando al gruppo si scopre la gioia che aiutando gli altri aiutiamo anche noi stessi. Il mettersi in relazione con gli altri impone alle famiglie che hanno un figlio disabile una disponibilità ad aprirsi verso le persone che hanno vicino perché il disagio delle persone cosiddette normali è più forte del nostro disagio; stando nel gruppo si capisce che aprirsi verso gli altri fa sì che le persone ti parlino e ti chiedano di te ed è più facile andare verso l'integrazione. Infine si acquisisce la padronanza e il controllo su noi stessi. Concludo il discorso sull'auto-aiuto, ribadendo quanto sia importante accettare le malattie dei nostri cari e non colpevolizzarli, ma cercare di capire il loro malessere in quanto non hanno scelto loro di ammalarsi.



 <b>F.A.S.M.</b> Dal tunnel delle malattie mentali si può uscire	 <b>F.A.S.M.</b> Dal tunnel delle malattie mentali si può uscire
<b><u>IL GRUPPO DELL'AUTO-AIUTO</u></b> <b><u>TRA I FAMILIARI</u></b>	<b><u>IL GRUPPO DELL'AUTO-AIUTO</u></b> <b><u>TRA I FAMILIARI</u></b>
<ol style="list-style-type: none"><li>1) sostegno emotivo e reciproco;</li><li>2) fornire modelli da prendere come esempi;</li><li>3) una potente ideologia in cui credere;</li><li>4) una rilevante fonte di informazione da utilizzare;</li></ol>	<ol style="list-style-type: none"><li>5) strategie mirate per affrontare al meglio il problema;</li><li>6) l'opportunità di aiutare gli altri;</li><li>7) relazioni sociali;</li><li>8) senso di padronanza e di controllo che si acquisisce nella partecipazione ai gruppi.</li></ol>

Vorrei ringraziare l'azienda USL 2 che ci aveva offerto a noi famiglie un corso psico-educazionale che è stato tenuto dal Dott. Paterniti e dal Dott. Tafuro; vorrei suggerire che questi corsi dovrebbero essere fatti partecipare ai familiari all'insorgere della malattia, non aspettare quando una situazione è incallita perché è più difficile recuperare, mentre se si interviene prima possibile si può sperare in qualcosa di positivo. Quindi **i responsabili dei servizi dovrebbero far capire ai familiari che il partecipare ai gruppi di auto-aiuto e ai corsi psico-educazionali fa parte del percorso di cura del proprio caro.** In questo modo credo che le famiglie oltre a stare meglio potrebbero diventare una risorsa. Io l'ho sperimentato tutto ciò su me stessa e sulla mia famiglia.

Passiamo adesso la parola al Dott. Mario Romeri Coordinatore del Dip. Diritto alla Salute della Regione Toscana e ricordiamo che il diritto alla salute è un diritto di tutti e quindi anche dei nostri figli disabili psichici.

**Mario Romeri**

**Coordinatore Dip. Diritto alla Salute – Regione Toscana**

***Intervento Regionale***

Il mio ragionamento prescinde dal contenuto dell'azione di piano specifica. Di solito quando si interviene ad un'iniziativa come questa si puntualizzano i contenuti delle azioni che il piano e gli atti di programmazione individuano per il settore specifico. Volevo fare un ragionamento di carattere molto più generale perché mi sembra di cogliere in questa iniziativa, ed in una serie di iniziative sulle quali stiamo

lavorando insieme ( operatori, utenti e comunità), il tentativo di evitare di parlare di colpe. Dobbiamo smettere di colpevolizzare qualcuno mentre dobbiamo cominciare a parlare di diritti. Mi sono trovato ultimamente in un congresso in cui abbiamo affrontato con gli extra-comunitari alcuni problemi legati agli emigranti ed alla emigrazione. Gli “emigranti” non vogliono parlare dei loro problemi, vogliono parlare dei loro diritti, vogliono introdurre una serie di strumenti di comunicazione e di enunciazione di tali diritti. Il Piano Sanitario introduce sotto questo profilo alcuni elementi che hanno valenza generale; devo dire che nelle realtà delle iniziative questi elementi sono espressi con forza maggiore di quanto contenuto nelle pagine del Piano forse rilevante. Il Piano fa un’affermazione specifica: attrezzare la comunità per affrontare i problemi di salute. Attrezzare la comunità su tale aspetto non è solo legato a particolari problemi di salute, è un obiettivo che interessa tutte le azioni di piano. Il ragionamento fatto sull’intervento socio-educativo è rivolto alla comunità e alla famiglia e non verte sulla patologia: questo è elemento di assoluto rilievo. Attrezzare la comunità vuole anche dire dare ad essa gli strumenti per affrontare i problemi, vuol dire quindi, in prima battuta, essenzialmente ascoltare. I nostri servizi l’hanno capito perché da tanto tempo sono usciti dall’isolamento determinato dal chiuso delle problematiche di loro competenza. Da molto tempo essi stanno operando sul territorio, sulla comunità e ascoltando gli utenti; questa maniera di essere spesso si scontra con situazioni che sono comunque più forti dell’impegno profuso. La vostra associazione ha il pregio di essere diventata un forte momento di stimolo e di aggregazione. E’ molto importante ascoltare e dare un contributo per risolvere i problemi. L’associazione tende a creare momenti di sostegno alla risorsa vera che, anche in tema di tutela alla salute mentale, è la famiglia, comunità giusta sotto il profilo dell’attenzione, del non escludere, del ragionare dei diritti e non delle colpe. Credo che l’indirizzo generale del Piano, in questo settore specifico, consiste nel recuperare il concetto della salute all’interno della comunità riducendo lo stress. Spesso gran parte delle tensioni che inducono malattia e sofferenza psichica sono legate ai livelli di stress indotti dalla società. Pensiamo ad esempio allo stimolo continuo nei confronti dell’amico o del parente ad essere sempre “il primo della classe”; questo non aiuta mai nessuno a mantenere lo stato di salute generale. In questo momento critico un servizio che aveva dei riferimenti precisi, costituiti da utenti “confinati”, deve invece elaborare un progetto di intervento sulla comunità e sulla società: questo significa diventare parte attiva e di ricerca delle situazioni e degli utenti. Se noi sviluppassimo iniziative di comunicazione nei servizi scolastici, risolveremmo

momenti di abbandono in mezzo alle strade degli adolescenti. Purtroppo ci sono delle realtà periferiche in cui abbandoniamo i ragazzi nelle strade o peggio. Probabilmente dovremmo diventare anche dei soggetti che diventano manager da questo punto di vista. In questa prospettiva l'architetto dovrebbe diventare progettista della società, non delle strutture. La società e le piazze non le possono fare gli architetti o gli ingegneri, ci deve essere una forte presenza anche di operatori della sanità o comunque di professionisti della salute. Bisognerebbe noi addetti ai lavori, supportare la comunità - quindi a servizio della famiglia e delle associazioni degli utenti - la comunità nella sua maniera di governare il territorio. Il ragionamento sulla società della salute implica che anche i servizi devono farsi carico di intervenire e permeare alcuni processi decisionali, che non sono solo assistenziali, ma di vita, di salute e di benessere. Credo che questa attenzione riporti nel mirino giusto il “disagio dell'utente” e i problemi del vivere civile, come centrali non solo dell'intervento assistenziale, ma di quello preventivo e di promozione della qualità della vita. Noi siamo riusciti in collaborazione con le associazioni delle famiglie a creare un intervento di comunicazione che intendo proseguire in maniera costante perché ha dato dei risultati importanti, nei confronti dei servizi e degli operatori. Questo è uno degli aspetti, la comunicazione nella società deve essere fatta dagli attori e non dagli addetti ai lavori, che devono invece ascoltare e poi produrre degli strumenti di comunicazione. Un altro aspetto è quello di portare dentro gli utenti, le iniziative del teatro e delle manifestazioni e iniziative affidate agli utenti ci danno dei risultati decisamente superiori agli interventi classici terapeutici. Vediamo nascere una serie di considerazioni che sono all'inizio, prima dell'esigenza di curare la salute mentale; adesso sembra arrivato il momento di “curare” la salute mentale individuale e collettiva. Questo deve essere un impegno forte perché non è fuori dalla nostra portata, e credo che questa esigenza di attrezzare la comunità e gli operatori del servizio ad ascoltare ed intervenire nei processi di governo debba costituire uno stimolo per arrivare ad una fase in cui si potrà guarire in maniera definitiva. Grazie

## **Gemma Del Carlo**

Grazie al Dott. Romeri. Se si può guarire da queste malattie, la Regione, come lei ha detto, ha il dovere di fornire le attrezzature necessarie per arrivare a ciò.

Proseguiamo con le testimonianze. Chiamo l'infermiera professionale Anna Maria Vangelisti

## **Maria Vangelisti**

### **Infermiera Professionale dell'équipe di Sal. Mentale Adulti Distretto di Camigliano**

Vi parlo della storia di Alberto. Alberto è un uomo di 50 anni; l'insorgenza della malattia manifestatasi in modo cruento, risale a quando aveva 18 anni. E' riuscito comunque a conseguire la maturità alle scuole superiori, a prendere la patente di guida, si è iscritto all'università che non ha potuto frequentare. La diagnosi medica parlava di schizofrenia. Alberto, prima, era un giovane dolce, attento ai bisogni degli altri, efficiente nello studio ed aveva cura di sé. Con l'evolversi della malattia è diventato molto aggressivo, tanto da aver subito varie volte Trattamenti Sanitari Obbligatori, fino ad arrivare a causa dei comportamenti aggressivi e pericolosi, alla proposta, di parte del Servizio, di allontanarlo da casa per l'inserimento residenziale in struttura protetta; i genitori hanno preferito tenerlo con loro, adeguandosi alle esigenze del figlio. Es. stanza con porte blindate in casa, dove rifugiarsi quando l'aggressività raggiunge punte molto elevate, rifiutare qualsiasi tipo di aiuto e di sostegno per la paura delle reazioni di Alberto. Questo ha determinato assenza e impotenza da parte del servizio. In seguito ad un ricovero in ospedale per una malattia organica è stato possibile iniziare una terapia Depot mediante iniezioni periodiche sostitutive della terapia giornaliera. Queste iniezioni venivano effettuate a domicilio dalla caposala dell'isolamento dove lui era stato ricoverato. Alberto è diventato meno rifiutante nei confronti del Servizio di Salute Mentale, comunque sempre molto prevenuto, tanto da non accettare altro che visite domiciliari infermieristiche senza **mai fidarsi di uscire con l'operatore** per paura di essere riportato in psichiatria. Negli ultimi anni è stato possibile inserire nella terapia altri farmaci; ma ormai **Alberto appare molto deteriorato e impoverito**; è chiuso, parla poco e a bassa voce senza mai guardare negli occhi, fa movimenti ripetitivi, va al bar varie volte al giorno per tornare subito a casa. Ci sono stati vari cambiamenti di personale nel Servizio di Salute Mentale, in seguito all'ultimo di questi, gli operatori hanno investito di nuovo su di lui, credendo nelle sue potenzialità. Si è iniziato a riconsiderare, nel gruppo di lavoro, la necessità di investire sulle residue capacità relazionali di Alberto. Piano piano ha iniziato ad aver fiducia partecipando a piccole uscite in auto con l'operatore, fino ad arrivare a frequentare alcune attività presso il Centro Attività Diurne di Casigliano. Questa evoluzione nella relazione ha impegnato due operatori in modo stabile per diversi mesi. Attualmente è stato possibile ridurre l'impegno di questi due operatori perché Alberto ha stabilito una relazione positiva

anche con gli operatori del CAD. Alberto ha dimostrato capacità di adeguamento insperate e riemergono comportamenti persi da decenni quali: rispetto delle norme di buona educazione a tavola, rispetto del divieto di fumo nei locali del CAD, partecipazione attiva in palestra insieme agli altri utenti, ed è tornato a scrivere in modo leggibile per raccontare di sé ad un operatore. Certo, permangono aspetti di chiusura soprattutto nella relazione con gli altri utenti, ma nei confronti degli operatori sembra essere diventato in grado di cogliere e apprezzare l’interesse che hanno verso di lui.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie all’infermiera professionale Maria Vangelisti per la sua testimonianza. Ora passiamo la parola a Raspi Maria Rosaria in rappresentanza del Centro Unione che è una via di mezzo tra il volontariato e il privato-sociale.

## **Raspi Maria Rosaria (Centro Unione)**

Buongiorno, sono Rosaria Raspi e opero come volontaria nel Centro Unione, associazione di assistenza per disabili anziani. Sono molto felice ed onorata di essere stata invitata a testimoniare a questo convegno che auspica una speranza meravigliosa: “Dal tunnel delle malattie mentali si può uscire” e proprio in questa giornata di incontri e di approfondimenti importanti in cui vengono approfonditi temi di prevenzione e percorsi terapeutici; è difficile stabilire quando si diventa volontari, è una scintilla che arde nel cuore da sempre e che poi trova il suo habitat e diventa fuoco nell’anima. Questa scintilla ha fatto scaturire dal cuore questa breve poesia:

*Il mio tempo è vostro tempo*

*Il mio spazio è vostro spazio*

*Il mio cuore è nel vostro cuore*

Durante questi due anni per cercare di operare in maniera adeguata ho frequentato insieme a mio figlio Antonio il corso organizzato dalla F.A.S.M. di accompagnatrice terapeutica che mi ha dato indicazioni e orientamenti preziosi per aiutarmi ad entrare in rapporto con persone affette da malattie mentali. A scadenze mensili ho partecipato con le mie colleghe ad importanti incontri di aggiornamento organizzati dal Dott. Marchi a Lido di Camaiore dall’Associazione Nazionale di Volontariato. Sto frequentando il corso di biodanza organizzato dalla F.A.S.M. Essere volontari secondo me significa incontrarsi con persone in difficoltà a cuore aperto senza dimenticare mai il percorso finalizzato da fare insieme guardando verso lo stesso punto e lo stesso orizzonte e la

stessa alba. Essere volontari ci invita a partecipare affettivamente e attivamente a momenti più delicati e più difficili e più densi di sofferenza delle persone che seguiamo, rispettando il loro silenzio e i loro momenti più difficili, a comprendere le loro emergenze stando a loro fianco e sostenendoli con un valido mutuo-aiuto, sempre illuminati da specialisti che sapranno orientarci adeguatamente rendendo il nostro sostegno finalizzato. Sentirmi volontaria mi ha dato modo di incontrare infinite opportunità di crescita e di arricchimento umano, di scambio e di mutuo-aiuto. Una delle emozioni più belle che ho provato in questi momenti è stato quando una persona mi ha preparato un regalo per un'altra persona che aveva conosciuto in psichiatria dedicandoglielo con grande affetto e augurandole di guarire come lei. E' scattata la catena dell'amore e della solidarietà e del gioire insieme senza confini. Vorrei tanto che stamani fossero con me le persone con cui ho lavorato in questi due anni, per dare di me una valutazione a cuore aperto. Forse mi comunicheranno a distanza il loro consenso, lo spero tanto e sono felice di continuare con loro un percorso di arricchimento umano. A questo punto vorrei esprimere la mia gratitudine alla Sig.ra Ester, al Dott. Marchi, alle infermiere psichiatriche all'amica Gemma e a tutti coloro che mi hanno sostenuto durante questi due anni di cammino a cuore aperto nel disagio. Vorrei chiamare vicino a me mio figlio Antonio che indirettamente ho coinvolto nella scia del volontariato e ha percorso e percorre con me sostenendo delle persone che gli sono state affidate in un tragitto di amore continuando verso orizzonti ricchi di opportunità e di vita, contribuendo ad accendere in loro la speranza. Grazie e scusate se sono stata un po' lunga.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie di questa testimonianza, come vedete, avvicinarsi al disagio arricchisce dà anche delle soddisfazioni grandi. Se qualcuno ha delle domande siamo disposti all'ascolto.

## **Alessandro Scarpellini**

Sono Alessandro Scarpellini e sono studente all'Università di Pisa di neuro-psichiatria infantile, per essere più precisi della Psicomotricità dell'età evolutiva. Mi interessa calcare la mano sull'età evolutiva, spesso i servizi di salute mentale si interessano della persona nel momento in cui ci sono delle esplosioni eclatanti e viene fatto un T.S.O.. Dal momento in cui la persona è nata a quel momento qualcosa è

successo, a parte problemi anatomici e biologici che nessuno discute, nel mezzo c'è qualcosa. Ci sono delle tappe che spesso non vengono prese in considerazione; spesso il bambino è stato visto come un adulto non ancora cresciuto, ha un'entità che sta crescendo ed è diverso; egli sviluppa tutto un suo meccanismo psicologico e neurologico che è a sé; è dalla nascita in poi che si devono a lui affiancare terapisti e psichiatri infantili perché già a questa età può sentire dei disagi, ad esempio da parte della madre e altri problemi che non vengono detti e parlati. C'è un dialogo tonico tra la madre e il figlio che va tenuto in considerazione. Spesso a me viene detto, lavorerai sull'adulto, ma pensare che ci sono tante situazioni in cui è possibile dare le proprie capacità professionali nel momento in cui il bambino nasce mi rende consapevole dell'utilità di un intervento in tale età. Se ci sono bambini che sotto tre anni sono in psicosi pura vuol dire che al di là dei problemi biologici c'è qualcosa in più che va risolto prima. Grazie

## **Gemma Del Carlo**

Grazie ad Alessandro concordiamo su quanto ai appena detto e cioè l'importanza di intervenire precocemente ai primi sintomi per risolvere i problemi

Adesso se non ci sono altri interventi si chiudono i lavori di questa seconda giornata in cui è emerso chiaramente come si può uscire dal tunnel. Salutiamo tutti quanti e vi diamo appuntamento al sette giugno per l'ultima parte del convegno.

Grazie a tutti.

# **Dal tunnel delle malattie mentali si può uscire**

**Palazzo Ducale - Sala Maria Luisa  
- Provincia di Lucca**

**7 giugno 2003**

**“Le strategie di reinserimento”**





**Gemma Del Carlo -Pres. F.A.S.M.**

***Relazione introduttiva***

Buongiorno a tutti, iniziamo la terza e ultima parte di questo primo ciclo di incontri.

**Dalla malattia mentale si può guarire.** E' questo il messaggio forte che è venuto fuori dal secondo incontro del convegno **"Dal Tunnel delle malattie mentali si può uscire"**.

Dopo l'appuntamento del 29 marzo scorso, dove da tutti i relatori è stato confermato che si può uscire dal Tunnel, l'iniziativa è proseguita (sabato 10 maggio 2003) nella Sala Maria Luisa di Palazzo Ducale a Lucca, con la trattazione del tema "Prevenzioni e percorsi terapeutici", dove il **Vice Presidente della Provincia Antonio Torre**, nel suo intervento all'apertura del convegno, ha riconosciuto l'importanza di questa nostra iniziativa ed ha anche evidenziato il ruolo che la F.A.S.M. svolge per stimolare le istituzioni. Inoltre ha assicurato il contributo della Provincia per la salute mentale.

Dopo l'intervento del **Direttore Generale dell'Az. U.S.L. 2 Oreste Tavanti**, sono seguiti quelli dei dirigenti della stessa Az. U.S.L. 2 sul tema "Quali servizi?". L'argomento è stato affrontato da più punti di vista: **delusione hanno destato nei familiari l'intervento e i dati presentati dal responsabile del S.P.D.C. Dr. Lastrucci il quale considera guarite le persone che hanno avuto un solo ricovero, senza aver accertato i percorsi di queste persone.** Il **Direttore Sanitario Branka Vujovic** ha concluso gli interventi dell'Azienda USL e tra gli obiettivi da raggiungere ha affermato che c'è quello di rafforzare le politiche preventive e di promozione della salute, quello di aumentare **l'integrazione e quello di arrivare ad un sempre maggiore coordinamento tra i soggetti (pubblici e privati).** Inoltre, per la Salute Mentale, la difficoltà maggiore non sta solo nella insufficienza delle risorse, ma soprattutto **nel riuscire a coordinare gli interventi** e le idee degli operatori.

Un importantissimo contributo è stato dato dagli altri qualificati relatori: **la Dr.ssa Laura Musetti della Clinica Psichiatrica della Università degli Studi di Pisa** che ha trattato con chiarezza l'efficacia del farmaco, **il Dr. Rolando Paterniti del C.S.M. di Firenze** che ha parlato della vulnerabilità e delle cause del malessere, **mentre il Dr. Francesco Tafuro del C.S.M. di Firenze** ha trattato della psico-educazione alle famiglie, infine **la sottoscritta per la F.A.S.M.** ha esposto il servizio d'ascolto e dell'auto-aiuto tra familiari.

Come già nel primo appuntamento, una voce di speranza e di fiducia è arrivata dalle testimonianze di familiari, utenti e operatori.

A chiusura dei lavori è intervenuto il coordinatore del Dipartimento Diritto alla Salute della Regione Toscana **Mario Romeri**, che ha sottolineato il concetto di guarigione che è possibile anche per le malattie mentali. **Questo è infatti il vero obiettivo, che può essere raggiunto, la Regione si impegnerà dando alla comunità gli strumenti necessari.** Romeri ha evidenziato che i servizi sanitari sono usciti dall’isolamento e da tempo stanno operando sul territorio. In questo ambito assume un ruolo fondamentale, di stimolo e di supporto, l’attività portata avanti da associazioni come la FASM.

Esprimiamo la nostra soddisfazione per l’ampia partecipazione registrata anche in questo secondo incontro, che ha permesso di proseguire e capire i percorsi terapeutici che permettono a chi ha questi problemi di uscire dal tunnel. **Questi percorsi sono efficaci, come è emerso dagli interventi di tutti i relatori, se intrapresi precocemente e coordinati, altrimenti non si ne esce**

Nel corso dell’incontro è stata messa in rilievo la collaborazione sempre più stretta in atto fra istituzioni, associazioni e cittadini. Il cammino da compiere è però ancora lungo.

**Si ringrazia nuovamente per il patrocinio e la collaborazione l’Azienda USL 2, il Comune e la Provincia di Lucca, l’Arcidiocesi di Lucca, la Regione Toscana, la Società Italiana di Psichiatria, il C.S.A. Ufficio Scolastico per la Provincia di Lucca e per il contributo la Fondazione della Cassa di Risparmio di Lucca.**

**Si ringrazia inoltre la Ditta DELCA S.p.A. la Circoscrizione n° 2 e la n° 4, le Parrocchie di S. Vito e di Porcari, la Fondazione Banca del Monte di Lucca, Caccia Pesca e Ambiente, i gruppi Donatori di Sangue di Massa Pisana e di Gragnano, i Volontari, tutti i soci e gli amici sostenitori.**

L’On. Maria Eletta Martini, Presidente del CNV, ci dà il suo saluto.

**Sen. Maria Eletta Martini**

**Presidente Centro Nazionale del Volontariato**

***Saluti delle autorità***

Mi scuso di non poter stare fino alla fine, ma in due posti contemporaneamente non è possibile essere presente. Intanto devo congratularmi del cammino che ha fatto la

F.A.S.M. Credo che dieci anni fa una serie di tre incontri di questo tipo ( mia sorella mi ha detto stamattina: ma come non ci sei già stata l'altro giorno!) non sarebbe stata pensabile. Sono tre puntate, tutte e tre interessanti e anche costruite con molta razionalità. Oggi dovrebbe essere la giornata anche delle risposte perché il tema della giornata è tutto incentrato sulle responsabilità del Servizio Sanitario. Io volevo complimentarmi non solo per questo, ma anche perché questa è la riprova che le associazioni possono contribuire a offrire qualcosa di più, rispetto a quanto fanno le istituzioni perché portano un'esperienza vissuta che fanno da tramite tra famiglie e istituzioni. Volevo anche dire una notizia di questi giorni che non abbiamo ancora pubblicizzato, perché la scadenza dalla quale inizieremo a cercare ragazze e ragazzi per il servizio civile scade dalla pubblicazione ufficiale della Gazzetta Ufficiale, ma noi abbiamo avuto la comunicazione ufficiale dal Ministero che il nostro progetto di cui la F.A.S.M. e la A.S.L. in gran numero fa parte è stato approvato. Parliamo di 108 volontari civili che hanno un impegno per un anno di venticinque ore settimanali che diventano una discreta forza. Abbiamo fatto bene a mettere insieme Associazioni, Istituzioni, Comuni, la Provincia e le ASL (Lucca e Viareggio). Questa questione del servizio civile è veramente una ricchezza perché coinvolge ragazze e ragazzi dai 18 ai 26 anni. Tutti ci lamentiamo perché le nostre associazioni invecchiano ed è vero perché io sono il prototipo di quelli che invecchiano, però questa indicazione può essere utile. L'altra cosa che volevo sottolineare è la data oltre la quale scade la ricerca di persone che siano disponibili. Poiché cercare 108 persone non è facilissimo allora chiederemo anche in quel senso la collaborazione alle Associazioni e alle Istituzioni che poi diventano anche i beneficiari di questa iniziativa. Siamo in un momento non facile per il volontariato; ieri in questa stanza ci siamo anche confrontati con una serie di realtà che ci si pongono in maniera diversa. Ieri sera per televisione ho sentito che non esistono più i contratti di collaborazione continuata e esistono altri problemi.

Io mi scuso perchè me ne devo andare però volevo ringraziarvi per questa dimostrazione concreta con questi incontri di cosa significa il rapporto tra Istituzioni e Associazioni. Non è così semplice fare delle doverose richieste ed avere un certo dialogo, questo grazie anche alla grinta di Gemma. C'è voluto un po', ma avere intanto raggiunto questo è un successo ed è merito di tutti. Auguri di buon lavoro e scusate se me ne devo andare.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie alla Sen .Maria Eletta Martini, abbiamo apprezzato veramente la sua visita. Grazie di cuore.

Andiamo avanti con la giornata dove parleremo del reinserimento. È stato fatto tutto un percorso e questo dovrebbe portarci a capire le conclusioni su come dobbiamo muoverci sulla salute mentale. Le risorse continuano a diminuire anche in questi giorni e passo adesso la parola al Direttore Generale Oreste Tavanti.

## **Oreste Tavanti -Direttore Generale dell’Azienda U.S.L. 2**

### ***Apertura dei lavori***

Siamo arrivati a questo terzo appuntamento di questo percorso, molto importante perchè in queste giornate abbiamo puntualizzato aspetti rilevanti delle nostre problematiche e abbiamo iniziato un confronto interno attento per capire che alle questioni emerse anche dalle giornate precedenti possiamo dare risposte significative. La riflessione interna l’abbiamo iniziata a porte chiuse, ma faremo lo stesso anche a porte aperte e questa è la vera novità.

Tutti noi del settore pubblico abbiamo forse troppo spesso la tendenza ad autodefinirci ed autoreferenziarci.

Noi abbiamo deciso di attuare un confronto con la Scuola Superiore Sant’Anna di Pisa, da cui stanno emergendo punti di forza e di debolezza in quello che stiamo facendo nel settore della salute mentale.

Si è anche evidenziato che tutto questo non basta; dobbiamo infatti aprire le porte e capire cosa vogliono gli utenti della salute mentale, anche se non è facile un confronto con loro e con le loro famiglie.

Questa novità che portiamo rappresenta un caso quasi unico nel sistema sanitario nazionale e avremo la possibilità di confrontarci con una realtà romana quindi faremo dei questionari confrontandoli con la realtà romana, in cui tale esperienza è già stata fatta. Saranno predisposti dei questionari, li condivideremo con le associazioni di volontariato e con i nostri operatori per capire come “vivono la realtà dei servizi coloro che sono i più interessati al problema.

Il messaggio che quindi voglio dare è quello che il nostro obiettivo è garantire un’attenzione forte a questo percorso nuovo.

Direi che questa mattina siamo nella fase più delicata, che è quella della capacità che può esprimere una comunità (non solo l’Azienda sanitaria o l’associazione) di garantire percorsi di reinserimento e di integrazione lavorativa e sociale a persone che hanno avuto questa storia.

Stamani aprendo il giornale ho visto una bella pagina in cui ci sono volti di ragazzi sorridenti in tenuta da lavoro che si pongono con attenzione alla comunità per dire “Ci siamo anche noi”.

Ci sono tante cose da fare e noi siamo pronti a dare una mano a voi, familiari degli utenti, e ad essere al vostro fianco.

Spendiamo tanti soldi; quindi non è vero che le risorse non ci sono, forse non sempre vengono utilizzate nella maniera più efficace. Su questo punto siamo tutti d’accordo.

Queste persone possono essere inserite bene all’interno delle nostre strutture, non tutti lo fanno, ma deve essere un impegno anche per il privato.

L’aspetto più importante è questo: essere una comunità che sta al fianco delle persone che vivono un momento di disagio, per indirizzare i loro percorsi e rappresentare un punto di riferimento.

Stamani ho visto che sono presenti al convegno operatori, rappresentanti di cooperative e dirigenti di altre Aziende.

Mi fa piacere in particolare che sia presente il Direttore Generale della Salute Mentale di Trieste. Fra l’altro con la Dottoressa Vujovic per sei anni abbiamo lavorato in Friuli Venezia Giulia e sappiamo che Trieste è una realtà molto attenta a queste problematiche. Ci fa quindi piacere ascoltare una voce differente da quella toscana, che ha affrontato queste tematiche magari in maniera un po’ diversa. Ringrazio anche le Cooperative di Massa, Lucca, Pistoia e Trieste stessa che appunto oggi portano la loro testimonianza e ci fanno capire l’importanza di riuscire a fornire delle risposte.

Sottolineo anche l’impegno della Provincia di Lucca (qui rappresentata dal Vice Presidente Antonio Torre) sempre molto attenta a questi percorsi di reinserimento.

Buon lavoro a tutti.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie al Direttore Generale, però per quanto riguarda il discorso delle risorse che forse sono spese male, vorremmo sapere come mai si spende male. Questa è una cosa che va risolta perché si penalizza chi poi aspetta delle risposte.

Iniziamo adesso con il Direttore Evaristo Pasquale del DSM di Trieste inviato dal Dott. Giuseppe Dell’Acqua il quale non ha potuto essere presente.

## **Evaristo Pasquale -Psichiatra Dip. Salute Mentale Trieste**

### ***La riabilitazione***

Il Dottor Dell’Acqua si scusa per non essere presente. Preciso che a Trieste nel DSM noi lavoriamo in gruppo da circa trent’anni. Io non sono arrivato proprio all’inizio, ma ormai, sono venticinque anni che lavoro in questo gruppo, dove abbiamo costruito una specie di filosofia che all’incirca condividiamo tutti, anche se il Dott. Dell’Acqua ne è il comunicatore più brillante.

Partiamo ora dal titolo dell’incontro “Riabilitazione e Reinserimento Sociale”; noi nell’ambito della nostra filosofia, dal momento che lavoriamo sullo stesso discorso in maniera continuativa da oltre 30 anni, quindi anche dopo Basaglia, abbiamo mantenuto sempre la stessa linea riassumibile in una sua frase di un video del ’68, ‘I giardini di Abele’ ***“Più della malattia mi interessa il malato”***. Rispetto ad un’ottica riabilitativa questo è un punto focale: la persona è al centro dell’attenzione, con la sua soggettività, la sua identità che non è solo il suo disturbo, ma i desideri, le abilità ancora presenti, le esperienze, le aspettative, la storia di vita ... e tutto ciò non è schiacciabile in una diagnosi del DSM IV.

Un altro punto per noi è il ***contesto di vita***, in poche parole significa che non si può vedere solo la persona, ma valutare dove essa è collocata. Se si focalizza solo la persona scollegata dal suo ambiente, che la condiziona, la aiuta e la impedisce, non si riesce a capire e modificare la sua situazione.

Un terzo punto, che è in parte conseguenza di questi due, è pure da sottolineare: nella riabilitazione sembra normalmente che le persone coinvolte siano i pazienti e lo sono, ma se riteniamo che siano solo essi ad essere coinvolti, questo processo avrà scarso esito. Bisogna considerare anche le istituzioni cui sono collegati, es. quella curante, e lavorare per renderla più flessibile ai bisogni dei suoi utenti, cioè deistituzionalizzarla. Pensiamo che i soggetti devono quindi essere almeno tre per avere speranza che questo processo complicato e lungo possa dare dei frutti di cambiamento reale nelle condizioni di vita della persona. Riassumiamo questi soggetti:

- 1. la persona che ha avuto o che magari ha ancora il disturbo psichico***
- 2. la rete sociale in cui questa persona vive***

***3. l’istituzione curante e riabilitante della Salute Mentale coinvolta in questa situazione.***

Se non riusciamo in qualche modo a lavorare integrando nell’intervento questi tre soggetti, raggiungere una vera riabilitazione è molto improbabile. Cercherò di sviluppare piano piano questi concetti.

Di solito si pensa che riabilitazione significhi, partendo da canoni medici, prendere una persona che ha avuto un disturbo che gli ha creato oltre alla malattia delle disabilità successive e intervenire su questi esiti per modificarli. A Trieste anche su questo abbiamo qualcosa da eccepire nel senso che noi pensiamo che il trattamento riabilitativo non cominci dopo quello terapeutico ma contemporaneamente. Nel momento in cui la persona entra in contatto con il nostro servizio perché sta spaccando tutto, perché sta delirando o perché sta urlando, perché non dorme, ... qualunque sia il sintomo nel momento in cui arriva da noi, oltre all’intervento acuto di terapia medica o psicologica, bisogna cominciare subito ad avere un’ottica riabilitativa. Questo significa che bisogna evitare che la persona si disabiliti cioè che disapprenda delle abitudini (sapersi lavare, gestire la giornata o le relazioni, ecc.,...) per entrare in modalità di cura e in luoghi che passivizzano troppo la persona allontanandola da ciò che già sapeva fare. Bisogna inoltre evitare che si decontestualizzi: nel momento in cui la persona deve essere portata in trattamento sanitario (obbligatorio o meno) in ospedale bisogna avere come retropensiero che più tempo quella persona passerà lontana dal suo ambiente più comincerà a perdere contatti nella vita reale disabituandosi e disorientandosi perché non ha più quei legami che sono fondamentali per vivere, necessari per ognuno di noi, quindi anche per le persone che non stanno bene. Quindi due informazioni pronte per l’uso sono:

***1. anche nel momento in cui si cura una persona bisogna evitare di farle perdere tutte le sue abitudini positive, bisogna essere attenti a farle mantenere tutte quelle possibilità di autonomia che ha***

***2. bisogna evitare di trattenerla troppo a lungo lontana dal suo contesto***

Questo è già iniziare la riabilitazione. Quindi quando imposteremo percorsi riabilitativi noi cercheremo i luoghi naturali di vita della persona. Normalmente le tecniche riabilitative più famose al mondo sono tecniche specifiche di riappropriazione di abilità, ad esempio: social skill training, risocializzazione alla Spivack, abilità comunicative secondo Falloon... e tante altre valide, però normalmente attuate in un contesto che non è quello reale di vita della persona, cioè negli ospedali psichiatrici o in



centri diurni troppo distaccati dai normali luoghi di vita e con difficoltà a trasferire i comportamenti appresi da contesti artificiali a quelli naturali. Infatti ad esempio se una persona anche apprende ad alzarsi ad una certa ora, a lavarsi o a vestirsi in un luogo in cui sa che c'è qualcuno che se non lo fa lo sgrida o non gli dà la gratificazione, non è detto che lo faccia quando questo controllo o rinforzo artificiale non c'è. Bisogna quanto più possibile che questi comportamenti e stimoli si costruiscano e si radichino nell'ambiente naturale di vita. Questo è un punto che in Italia è facilitato e più comune rispetto ai paesi anglosassoni perché con la chiusura degli ospedali psichiatrici siamo un po' costretti ad usare luoghi più vicini alle persone. Però è anche vero che qualche volta riusciamo ad inventare dei brillanti luoghi che allontanano (o sequestrano) le persone dai loro contesti a discapito del percorso riabilitativo.

Concentriamoci adesso più sulla persona per vedere come approcciarla. L'attenzione, nel momento della fase delirante più o meno acuta, potrebbe essere focalizzata su cosa non è capace di fare il paziente oppure su *cosa sa ancora fare*. Noi pensiamo che accentuare su cosa uno non è capace di fare non funziona; nel momento in cui siamo ad un esame e ci viene sottolineato cosa non sappiamo fare spesso tentiamo di scusarci, diventiamo piccoli piccoli e non riusciamo, di fronte ad un rinvio comunicativo di quel tipo, a rilanciare argomenti migliori. Se invece qualcuno ci sottolinea che nonostante le difficoltà affrontate siamo capaci di sostenere un'idea o mantenere un comportamento ci dispone ad offrirci di fare qualcosa in più; ecco questo è un incentivo, una valorizzazione; partendo quindi da quella cosa sola che uno sa fare, dobbiamo cercare di spingere su quella situazione perché può aprire altre porte in quel momento ancora chiuse. Un altro elemento da cui partire è cosa la persona è e pensa. Se alla persona ad esempio non interessa per niente dipingere è inutile spingerla a fare questo. Se invece le interessa fare il tai chi chuan, dobbiamo sperimentarlo, cercando un gruppo che già lo fa o ce lo inventiamo. Questo interesse può essere dovuto perché ha visto un film o ha fatto un viaggio in Cina e allora questo è un simbolo di ripresa, di capacità... e quindi la famiglia, la rete che gli è intorno e l'istituzione dovrebbe prendere queste informazioni come chiavi di accesso per quella persona. Anche se il tai chi c'entra poco coll'operatività del CSM, potrebbe entrarci nella vita di quella persona. Se non riusciamo ad avere altre chiavi di accesso questo potrebbe esserlo e dobbiamo cercare di sentirlo e di usarlo. Quello che per una persona è importante può essere completamente diverso da quello che è importante per noi; quella è la chiave per entrare in contatto con quella persona e per iniziare un progetto. Se noi iniziamo un progetto da

una cosa molto più importante, ma la persona su questo non ha nessuno stimolo, nessuno interesse, quell'attività o lavoro che eventualmente siamo riusciti a trovarle non risconterà il coinvolgimento necessario. Un altro aspetto che dobbiamo considerare è che nella riabilitazione, cioè in percorsi che durano nel tempo, dobbiamo avere pazienza. Come si può pretendere che un corso di uno o tre mesi risolva tutto? È difficile, ci vuole un tempo per ricostruire tutto quello che si è deteriorato in anni. La ricostruzione non è qualcosa di rapido, come ad esempio un intervento chirurgico. In salute mentale la ricostruzione non riguarda un organo della persona, ma il rapporto che la persona ha con se stessa, il proprio corpo, le altre persone, il tempo, gli oggetti (il denaro, il corpo, i vestiti, la casa)... praticamente con tutta la sua vita. La nostra vita di cosa è fatta? Andiamo dal barbiere o non andiamo, ci facciamo una vacanza salutistica oppure no, dando o no attenzione al corpo, andiamo con gli amici oppure no, abbiamo una casa, un lavoro, oppure no, guadagniamo soldi o briciole, abbiamo rapporti con le cose e con noi, per non averli solo con le nostre fantasie. Se non abbiamo questi rapporti, cosa è la nostra vita? Chiaramente dobbiamo considerare che se una persona già è in una situazione peggiore della nostra a causa di disturbi che l'hanno allontanata da tutte queste cose, dobbiamo fare un cammino in più con lei per recuperarle ma non un cammino specificamente diverso e alieno dai suoi bisogni e dal suo contesto. Tutto questo non è così facile da realizzare.

Un'altra parola molto importante in questo settore è il **rischio**: i tre soggetti che sono coinvolti in questo processo riabilitativo se non rischiano non ottengono nulla. Il cambiamento da una condizione desocializzata, piena di disabilità, ad una situazione con maggiore abilità e socialità passa attraverso un percorso che richiede del rischio. Questo vuol dire che quel percorso non può essere tutto lineare, ogni tanto c'è da attraversare un fosso, saltare un gradino che può voler dire scivolare. Ma questo vale anche quando cambiamo qualcosa nella nostra vita “normale”; ad esempio cambiamo la macchina con una più sicura e più bella, ma magari questa ha un difetto che non conosciamo e quindi rischiamo di avere un manufatto di livello superiore che però non ci dà la prestazione che desideravamo; non possiamo però stare all'infinito con una macchina vecchia, ogni tanto bisogna avere il coraggio di rischiare, che significa che se contemporaneamente si fa tutto quello che rende probabile la riuscita, non ci deve scandalizzare che esista la possibilità della non riuscita. Se un progetto, un percorso, non riesce se ne fa un altro, perché così è la vita. Se ad esempio vogliamo cambiare lavoro perché quello che abbiamo non è soddisfacente, lo cambiamo e se questo è

ancora peggiore ne dobbiamo cercare un altro. Finora cambiare lavoro non era così frequente, adesso lo sta diventando. È un rischio che toccherà molto di più i nostri figli. Il discorso del rischio è importante: se non mettiamo in ballo qualcosa che possiamo anche perdere, come ad esempio le risorse o la fatica di aver aiutato la persona a preparare quel cambiamento senza poi raggiungerlo, non abbiamo nessuna possibilità di esito positivo. C'è invece una grande possibilità di successo se noi ci impegniamo a rendere probabile questo. Rispetto al rischio abbiamo alcuni ammortizzatori molto importanti es.: i ***diritti delle persone***. Se consideriamo ad esempio le persone che hanno avuto una psicosi acuta grave, pensare ai loro diritti di cittadini è l'ultima cosa che ci viene in mente. Invece fin dall'inizio del percorso di cura dobbiamo pensare anche a salvaguardare i loro diritti. Altrimenti questi si abitueranno a essere viste come senza diritti e dignità e a vedersi esse stesse così. Se quando le ricoveriamo nella fase intensiva non facciamo attenzione all'igiene e alla cura del corpo le abituiamo ad una caduta della loro dignità. E purtroppo ci si abitua a vederci come gli altri ci vedono, l'idea di noi stessi ce la costruiamo più attraverso lo sguardo degli altri che attraverso il nostro. Gli altri sono come il nostro specchio e noi il loro; quindi se noi (familiari, operatori...) come specchio rimandiamo un'immagine deteriorata e degradata, partendo dal momento peggiore di crisi in cui possono vivere i nostri congiunti o assistiti, sostanzialmente rimandiamo loro un'immagine di non cittadini che non hanno diritto di dire la loro, di pensare... Se entriamo in questa abitudine rimandiamo e costruiamo un'immagine che alla lunga diventa una negazione di diritti. Lavorando in questo campo so che ci sono dei momenti in cui una persona che sta male non è capace di far valere il suo diritto (all'igiene, alla privacy, alla soggettività, agli affetti...) né di esprimerlo. Dobbiamo però considerare che questi sono momenti legati all'acuzie del disturbo, ma non possiamo proiettarli generalizzandoli sul futuro, altrimenti attraverso quest'immagine la stiamo disabilitando. Invece se noi definiamo nella nostra cultura e quindi anche nel rapporto con lei, che se anche al momento non è capace di lavarsi o di usare i soldi, crediamo ad una prospettiva di riappropriazione in futuro di queste capacità, questa fiducia ricostruisce e ristrutturata la realtà, ridando al cittadino rimasto senza diritti la chiave che aveva perso per rientrare nel mondo dei diritti. Un altro elemento rispetto al rischio è dato dai ***pregiudizi***. Viviamo tutti di una cultura dove, nonostante i cambiamenti che ci sono stati nel mondo occidentale, pregiudizi sul 'matto' ce ne sono ancora tanti. C'è il pregiudizio su una malattia incomprensibile, su una malattia incurabile, su una persona improduttiva e pericolosa... Pregiudizio significa

che partendo da un elemento di realtà un certo giudizio dilaga e va oltre quella realtà che la persona esprime. Noi dovremmo riflettere sul fatto che se una persona ha compiuto una certa azione violenta o aggressiva non è detto che debba ripeterla sempre e che tutti quelli che hanno un disturbo simile saranno anch'essi pericolosi, perché non è statisticamente vero e perché con l'immagine che rimandiamo quasi spingiamo quella persona ad andare su quella strada. C'è una ricerca coordinata dall'Istituto di Ricerca Mario Negri di Milano su 68 centri di Salute Mentale in Italia fatta negli ultimi otto anni e che ha reclutato 2300 persone. Essa è una delle ricerche più grandi al mondo ed è l'unica di tali dimensioni fatta fuori da strutture ospedaliere. Questa ricerca tra l'altro si sofferma anche sull'abilità (o disabilità) lavorativa, confrontando il campione di persone con psicosi grave all'inizio della malattia e dopo 5 anni. Prima del contatto con il servizio lavorava circa il 45%, dopo cinque anni lavorava il 62%. Dov'è questa improduttività? Dobbiamo fare attenzione con i pregiudizi, perché sono automatici, perché i giornali e il sentire comune ce li rimandano e anche la nostra stessa cultura di operatori. Quelli che tutti i giorni vengono in pronto soccorso in crisi ci danno un'immagine di incurabilità che si diffonde a tutti quelli che soffrono di quel disturbo. Dovremmo invece interrogarci su come stanno tutti quelli che sono passati dal pronto soccorso una volta in cinque anni e poi mai più; ciò smonterebbe l'idea granitica d'incurabilità che gli operatori dell'emergenza rischiano di avere.

Un altro ammortizzatore importante del rischio è dato dalle *aspettative*. Nessuno è garantito nella sua salute mentale; essa è solo un equilibrio tra le nostre fragilità, gli eventi negativi che ci possono succedere e le nostre risorse; tutti durante la vita possiamo non stare bene a livello psichico. Le aspettative che noi abbiamo, come operatori, familiari e utenti, sul recupero possibile incidono sulla stessa possibilità di riabilitazione. Di nuovo torniamo a quella specie di rispecchiamento di prima. Se noi abbiamo un'idea di poter guarire da una certa malattia sicuramente faremo di tutto per farlo, combatteremo cioè per uscire da questo disturbo, tanto più se questa convinzione ci viene confermata e incoraggiata da famiglia e operatori. Se noi non abbiamo aspettative adeguate su di noi, cioè né troppo alte né troppo basse, queste stesse ci tagliano le gambe. Ci sono degli studi che dimostrano che uno dei motivi per cui un adolescente ha dei problemi psicotici è perché l'ambiente intorno a lui ha delle aspettative un po' troppo alte, per cui lui si sente schiacciato da questo peso e non ce la fa a rispettarlo e non capendo che è quel peso che lo schiaccia, non riesce a scappare da quella situazione e rischia di cadere in crisi psicotica. Luc Ciompi, un grande psichiatra

svizzero, ha scritto degli ottimi articoli e libri su questo tema nei quali dimostra che le aspettative determinano fortemente l'esito di un processo di riabilitazione e di recupero. L'idea che noi abbiamo che una cosa vada in una direzione invece che in un'altra spesso è un elemento molto importante per mandarla in quella direzione o nell'altra. Ad esempio se ieri uno di voi è stato da una cartomante che gli ha detto che oggi si sarebbe rotto una gamba ed è rimasto molto impressionato da questo, oggi sarà in ansia ad uscire e entrare da qualsiasi posto e ciò lo farà essere molto più incerto nel camminare e correrà più rischi di rompersi effettivamente una gamba. Non è un elemento di sicurezza per dire che si romperà una gamba, ma può essere un elemento suggestivo sfavorevole.

Focalizziamoci adesso sul rapporto con il contesto di vita. Nella nostra società questo vuol dire purtroppo quasi solo la famiglia; dico purtroppo perché non c'è altro, oltre alla famiglia, quando una persona ha un problema grave psichico. Se c'è dobbiamo fare in modo di mantenerlo, ad esempio gli amici, l'ambiente di lavoro... Se invece c'è solo la famiglia comunque dobbiamo spiegarle che essa ha delle chance importanti rispetto al percorso di riabilitazione, rispetto alle aspettative e ai pregiudizi, e all'*affettività*; può succedere che il legame affettivo con la famiglia sia vissuto male, nel senso che la persona che sta male ha spesso dei rapporti di amore e odio con le persone che gli sono vicine perché rappresentano i suoi fallimenti o delle cose che non vanno, ma provate a spostarlo dalla famiglia e capirete che nonostante questi siano rapporti combattuti, sono rapporti forti. I rapporti affettivi sono forse l'energia più forte che abbiamo nel mondo umano quindi noi non dobbiamo considerare di buttare a mare questo elemento ma aiutare a gestirlo positivamente. Questa situazione va coltivata, dobbiamo considerare che chi è familiare pur avendo delle difficoltà e degli handicap nella convivenza continua ha anche questa risorsa che l'operatore ha molto meno.

*Sostanzialmente dobbiamo accettare la cultura del rischio. Può succedere che nostro figlio il primo giorno di lavoro venga mandato via e allora crediamo sia meglio che stia a casa così non fa brutta figura e non lo spingiamo a riprovare, assicurandolo. Se non accettiamo dei rischi non ci saranno possibilità di cambiamento, quindi la famiglia ha in mano molte leve riabilitative in questo senso; senza volerlo spesso attraverso i messaggi comunicativi e attraverso i comportamenti che si esprimono in casa si può dare alla persona che non sta bene dei segnali che bloccano quella persona, che annullano le sue motivazioni di vivere, che accentuano la sua aggressività; dobbiamo considerare che come comunichiamo è importante, quello che noi pensiamo il nostro congiunto lo intuisce perché viene fuori da un gesto, dalla*

***postura, dal movimento degli occhi, da come ci organizziamo la giornata rispetto a lui.***

Passiamo adesso infine al terzo soggetto: la istituzione curante e riabilitante. Parto da un articolo del nostro amato ex direttore Franco Rotelli che è intitolato: ***‘Riabilitare la riabilitazione’***; se l’istituzione che deve riabilitare non ha un’ottica riabilitativa cioè se dall’inizio inizia a disabituare il paziente alla sua autonomia e ai suoi luoghi... è difficile che quell’istituzione possa aiutare il paziente a riabilitarsi perché non ha la cornice giusta anche se ne ha tutta la voglia. Ci sono tre punti fondamentali che riteniamo molto importanti per rendere un dipartimento di salute mentale capace di valenze riabilitative. Il primo punto è che questo dipartimento sia un ***circuito unico*** cioè che non ci siano strutture parallele combattentisi tra di loro e con poteri contrastanti, dove persone che stanno male e che devono attraversare questi servizi offrono ma pure ricevono messaggi contrastanti e confondenti. Se gli operatori non si comunicano fra loro di prassi, anche con le più buone intenzioni è difficile pensare ed intervenire allo stesso modo sulla persona. Tutte le strade portano a Roma, ma le strade sono diverse e non ci si incontra a metà strada. L’unicità del circuito, cioè che ci sia un dipartimento coeso che possa controllare la continuità dei progetti, la comunicazione tra gli operatori, tra i gruppi di operatori, integrare il funzionamento delle varie strutture, (per la crisi, per la continuità, per la riabilitazione,...) è inderogabile. Un altro obiettivo molto importante che con il Progetto Obiettivo Salute Mentale 1998-2000 dovrebbe essere diventato una legge nazionale, purtroppo non sempre rispettata, è il rapporto con il territorio. Questo vuol dire che il dipartimento curante deve avere una certa ***responsabilità rispetto all’area*** in cui lavorano e in cui vivono gli assistiti, altrimenti si perde il contatto con uno di questi tre elementi di cui dicevo prima e si perde la possibilità di interagire. Bisogna conoscere quell’area. Se riteniamo di avere una certa responsabilità di promozione della salute mentale in un’area noi dobbiamo avere la conoscenza di quali altre strutture ci sono lì, che contatto e integrazione si può avere con i comuni, con le parrocchie, con le associazioni, con gli ospedali, con altri possibili servizi sanitari o sociali... La nostra struttura non può chiudersi all’interno delle sue mura e vedere le persone solo quando vengono ricoverate o visitate ambulatoriamente. Noi dobbiamo conoscerle dal vivo perché ogni tanto andiamo a casa loro a valutare le difficoltà con la famiglia, a vedere come vivono e che rapporti hanno con il loro contesto, quali sono i rischi di abbandono e contristarli; questo significa conoscere l’area in cui lavoriamo e le risorse che già possiede. Anche le

risorse che possiamo pretendere sono proporzionali a cosa rappresentiamo, a che penetrazione comunitaria e a che risultati professionali possiamo vantare. Inoltre l'unicità del circuito nell'area evita la possibilità di avere dei buchi o delle ripetizioni tra il lavoro svolto da strutture diverse, permettendo invece di collegare e attivare più risposte complesse possibile.

Un'altra caratteristica del servizio dovrebbe essere una certa flessibilità, cioè spostare il ***servizio verso la persona***, anche se la maggior parte del lavoro viene svolta dentro il servizio a causa della riduzione delle risorse. Attualmente a Trieste abbiamo esattamente la metà del personale rispetto a quello che lavorava nell'ospedale psichiatrico nel 1971, sempre sullo stesso territorio e quasi la stessa popolazione. Bisogna arginare questa emorragia, che porta le risorse sempre dove c'è più potere sociale ma il dato attuale è questo. Un altro punto è che questa unicità di circuito e flessibilità del servizio consente una continuità fra terapia e riabilitazione, inoltre gli operatori dovrebbero considerare che il miglioramento delle persone passa anche attraverso un investimento affettivo di loro stessi. Chiaramente noi operatori non possiamo essere persone così vicine come i familiari, ma attraverso il nostro rapporto continuativo un po' distaccato e più lucido possiamo dare delle indicazioni ma anche la sicurezza che noi ci siamo. Ultima cosa alla quale solo accenno è il lavoro come apice del percorso riabilitativo. Quando uno riesce ad arrivare al lavoro vuol dire che riesce a lavarsi a vestirsi a prendere l'autobus, a stare con gli altri, a confrontarsi con oggetti... Su questo cedo la parola a Carena che ne parlerà più diffusamente.

Vi ringrazio dell'attenzione.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie al Dottor Evaristo che viene da una esperienza più avanzata della nostra, tuttavia quanto da lui esposto lo sosteniamo da tempo. Vorrei anche ribadire che il titolo del convegno 'Dal tunnel delle malattie mentali si può uscire' non è stato scelto a caso; per uscirne è necessario orientare positivamente l'opinione pubblica perchè vengano meno i pregiudizi: avete sentito come il dottore ha puntualizzato su quanto ancora i pregiudizi penalizzano queste persone. È inoltre necessario infondere fiducia ai familiari, gli operatori devono trasmettercela. A me è stato detto alla fine del percorso che quello che ho fatto è stato molto importante, ma se dall'inizio mi avessero incoraggiata e sostenuta mi sarei angosciata molto meno. Inoltre per quanto riguarda

l’andare sul territorio per curare, noi ci crediamo, come pure la Regione e l’Azienda, ma per fare questo ci vogliono degli operatori qualificati e preparati e in numero sufficiente.

Ora passerei la parola al responsabile dei nostri Servizi il Dott.Marchi, mentre il Dott.Scatena è assente per malattia e si scusa. Vorrei anche fare presente che la zona di Lucca è divisa in due parti la Val di Serchio e la zona di Lucca, quindi la stessa Az. U.S.L ha due Unità Funzionali per la salute Mentale e sembrano due mondi a sé. Mentre sarebbe auspicabile che si scambiassero le esperienze.

Diamo la parola al Dott. Marchi che ci illustrerà “Quali servizi?”

## **Enrico Marchi -Resp. UFASM**

### ***Quali servizi?***

Buongiorno a tutti, porto il saluto del Dott.Scatena, che ho sentito ieri telefonicamente e che si scusa per l’assenza dovuta a malattia. La definizione di due mondi a sé’ riguardante le due UUFF della ASL è a mio parere eccessiva, visto che le programmazioni e le verifiche degli orientamenti tecnici avvengono congiuntamente nel Dipartimento di Salute Mentale; sono invece convinto che alcune differenze esistano, peraltro dovute in parte alla collocazione geografica delle due zone e dei Presidi sanitari (cosa che si riverbera in tutte le attività socio-sanitarie della ns.Asl).

Le differenze esistono e credo che siano anche una ricchezza, una forza, dato che la diversificazione delle risposte può fornire al cittadino utente una gamma più ampia di possibilità di cura.

Sono contento che mi abbia preceduto il collega di Trieste perché così c’è la possibilità di riagganciarsi non solo ad un’immagine teorica, ma anche illustrativa ad ampio raggio di una pratica quotidiana nei servizi in cui ci siamo ritrovati.

Colgo l’occasione per ringraziare tutti i convenuti, la Provincia che ci ospita e in particolare gli operatori dei servizi che coordino.

Soltanto grazie agli infermieri, agli educatori professionali, agli assistenti sociali, agli psicologi con i quali condividiamo la pratica dei servizi, ma anche le riflessioni fanno parte del lavoro quotidiano, è possibile procedere nel nostro difficile e complesso lavoro. Grazie a loro posso dire che la nostra UF ha raggiunto dei soddisfacenti livelli di qualità che ci permettono di essere qui e parlare con cognizione di causa per rispondere alla domanda “**Quali servizi?**” .



Come affermava il collega Evaristo di Trieste i nostri servizi corrono il costante rischio di non raggiungere mai tutti quegli obiettivi che la società civile ci delega forse con mandato non sempre chiaro e con le dovute risorse.

Io parlerei di una sfida, che è la **mission** che ci viene data dalla ASL e che è quella di curare, prevenire, riabilitare e reinserire, spesso non in successione così specifica e spesso con un contemporaneo percorso. Quale può essere considerata una strategia di reinserimento?

Essa deve valorizzare innanzi tutto le capacità e le competenze del soggetto. Dobbiamo combinare vari indirizzi clinici e socio riabilitativi. Mettere insieme un reinserimento psico sociale è nella pratica piuttosto difficile e per reinserire dobbiamo partire da ciò che il paziente ci offre sul versante delle sue reali esigenze e capacità oggettive.

Vanno inoltre enfatizzate le varie opportunità di rete primaria e secondaria, riferendomi a quello che è il microambiente fino al macroambiente e che è anche spesso parte di tutto ciò che è legato a istituzioni e associazioni; è la vita di tutti i giorni, ed è lì che si gioca la sfida.

Questo può impegnare sia su di un versante culturale, che sociale od occupazionale; non è infatti detto che anche tutte e tre queste cose avvengano in quest'ordine; alle volte troviamo una soluzione occupazionale e successivamente ci occupiamo di un reinserimento sociale e familiare.

***Si parla, nel titolo, di tunnel, parola che ci riporta alla mancanza di aria e di luce; per uscire da esso bisogna però prepararsi a quest'uscita che ci può accecare, sorprendere, toglierci il respiro.***

Dobbiamo quindi allestire un nuovo repertorio relazionale e prestazionale che ci avvicini gradualmente al reinserimento. La strategia di reinserimento accompagna questo soggetto in un percorso di progressivo adattamento ma sfuma sempre di più nella sua specificità. Non è più una forza che lo spinge dal dietro solo in maniera energica, ma cerca di mantenere un'attenta e partecipe osservazione nel momento in cui comincia a limitarsi nella sua spinta. Qual è l'obiettivo di un servizio che vuole reinserire un paziente psichiatrico? Il nostro servizio, parlo a nome di tutto il dipartimento, dovrebbe favorire, laddove possibile, il **disinserimento** dal circuito psichiatrico.

Ciò sembra un contrasto, ma è importante che man mano che aumentano le competenze del soggetto e le sue capacità e abilità sociali che noi cerchiamo di aiutarlo

a pensarsi come un cittadino normale, sano o comunque parzialmente bisognoso dei servizi .

Questo non vuol dire fuggire e staccare la spina dalla nostra operazione, ma mantenere una partecipe e costante presenza a fianco. È più facile certo nelle situazioni di minore implicazione clinica; e’ infatti nelle situazioni difficoltose che sta il gioco di esserci e di non esserci.

Quando si parla di reinserimento, si parla dell’apice, della fine della riabilitazione; esso è quindi il momento in cui c’è il disincaglio dal servizio; il paziente cerca di allontanarsi perché vuole rendersi indipendente e sta a noi trovare la soluzione.

Ho diviso le azioni da fare in due parti:

- una riguarda le azioni da attivare sul **contesto più allargato**; mi rifaccio alla relazione fatta precedentemente sugli interventi di prevenzione del pregiudizio e del superamento dello stigma. Un esempio breve e significativo di come lavoriamo a Lucca: negli ambulatori lasciamo spazio anche alla cura di situazioni che non stigmatizzano sempre e comunque il servizio, e quindi mi riferisco a quei casi in cui c’è forte possibilità di risolvere le problematiche in tempi piuttosto brevi e magari con assenza di cure farmacologiche o ricoveri.

Questo non vuol dire che nella cura dei gravi noi non dobbiamo cercare una forma idonea e giusta, ma vogliamo anche dare l’immagine alla popolazione di un servizio non deputato soltanto al contenimento e all’istituzionalizzazione. Superare lo stigma passa per tutta una serie di situazioni, da questa come quella di oggi, ad una che può essere un felice contatto con una situazione di riabilitazione, ad esempio con l’arte terapia’; essa infatti crea un grosso effetto di trascinamento.

Vogliamo avvicinare le persone al concetto che curare la propria psiche non vuol dire obbligatoriamente diventare dipendenti da un servizio includente e che non dimette mai.

*Ovviamente tutto ciò non può che prescindere da solidarietà e inclusione sociale, che sono due concetti molto importanti. I pregiudizi infatti si vincono anche aiutando le persone ad essere più solidali ad avvicinarsi alle diversità; si vuole superare il pregiudizio di associare all’altro, il diverso, la pericolosità sociale che da sempre è identificata nel disturbo psichiatrico. Non sempre il paziente psichiatrico fortunatamente stimola sentimenti negativi; a volte riesce a stimolare sentimenti molto positivi che vanno incentivati come l’affettuosità, la tenerezza.*

Sul contesto allargato è molto importante la **restituzione della delega** di gestione del controllo sociale. Le ASL hanno una delega pressoché totale, quando il paziente è in forte difficoltà. Riordinando con l'aiuto dei nostri infermieri le segnalazioni che riceviamo, sul tema della pericolosità sociale, abbiamo rilevato in media una segnalazione psichiatrica alla settimana da parte di zone particolarmente in difficoltà come il quartiere di Sant' Anna dove c'è un forte conglomerato di condomini e abitazioni.

Una volta attuate tutte le procedure che iniziano dal contatto con persone significative (medici curanti, familiari...) e con la visita domiciliare, quello che abbiamo constatato è che nell'80% dei casi la situazione di psichiatrico ha veramente poco. Questo ci dà l'idea di come il pregiudizio si trasformi in una delega. Questa delega dura per tutto il percorso assistenziale; noi siamo delegati a curare chi ha sofferto questo disturbo. Riuscire a restituire la delega significa far riacquistare il diritto di cittadinanza, cioè i pieni diritti di cittadino come gli altri componenti della comunità. È ovvio che ci vuole gradualità anche in questi interventi, ci sono dei risultati ai quali si arriva con lentezza.

***Questo concetto di delega si trasferisce infine in una delega anche dal punto di vista economico e delle risorse. Se il cittadino è tale non per la sua malattia ma per la sua esistenza civile, su di esso si deve intervenire con progetti e programmi delle agenzie locali, non delle strutture sanitarie.***

Questo è per ribadire il concetto delle risorse. C'è da dire che noi in parte abbiamo avuto dei grossi aiuti da vari tipi di Associazioni, Enti e Fondazioni, ma non è facile sempre perseguire questa strategia.

L'altra azione riguarda il disinserimento dal circuito psichiatrico:

-l'obiettivo del servizio è **l'azione sul contesto più ristretto**, la rete più ristretta attorno al paziente che passa attraverso la famiglia ma anche persone vicine come parenti, amici, datori di lavoro. Tutto questo è legato alla negoziazione del progetto terapeutico-riabilitativo. Negoziare con il paziente significa aprire un dialogo possibile, viste quelle che sono le sue possibilità di interagire. Attivare la negoziazione del progetto insieme al paziente e familiari significa anche autonomizzare tutto l'evento di reinserimento, e quindi creare l'empowerment, cioè il potenziamento di risorse non istituzionali.

Questo facilita il passaggio da una dipendenza nei confronti del servizio e degli operatori ad una maggiore responsabilità. Da una parte cioè toglie a noi la capacità di

incidere e decidere da soli, ma dall'altra questo crea maggiore responsabilità nell'utente e nei suoi familiari che porta dalla **compliance** alla **concordance**, cioè una fase progressiva in cui il paziente è sempre più inserito con i suoi familiari nella contrattazione dei suoi obiettivi.

È una cosa lunga e piuttosto complicata, ma è un obiettivo che noi riconosciamo come perseguibile. A conclusione ho portato un esperimento che ha avuto successo e che è stato portato avanti in collaborazione con l'unità operativa di psicologia. Abbiamo lavorato con le scuole cittadine partendo da un concetto: esiste un pregiudizio, e anche i giovani senz'altro hanno un pregiudizio nei confronti della psichiatria; i giovani sono i cittadini di domani che senz'altro hanno delle parti di sé ancora inelaborate da conoscere. L'idea di portare loro a conoscenza di alcune pratiche riabilitative come quelle che utilizzano l'Arte o lo sport come mediazione terapeutica può essere una porta di entrata per avvicinarsi a questo settore e anche a parti interne di disagio che sono più facilmente riconoscibili nell'altro rispetto a noi.

Abbiamo fatto degli incontri di calcetto tra utenti, operatori e ragazzi delle scuole. Sono state utilizzate squadre preorganizzate e non, mischiando le carte. A tutto questo non ci siamo arrivati in poco tempo: abbiamo scelto due classi della quarta di due istituti di Lucca cominciando con degli incontri con le insegnanti.

Questo è il programma al quale hanno partecipato gli alunni, gli operatori della asl e gli utenti inseriti nel programma riabilitativo di calcetto. Lo scopo era riavvicinare i giovani al tema della salute mentale attraverso un veicolo divertente quale l'attività sportiva e altre attività di riabilitazione e arte e terapia. Abbiamo preparato e sensibilizzato gli insegnanti per poi dialogare con gli studenti riguardo alla diversità, al pregiudizio, alle competenze emotive e affettive; è stata illustrata un po' di storia della psichiatria intitolando l'incontro: "C'era una volta il manicomio".

Abbiamo fatto vedere vecchi reperti del museo del vecchio Osp. Psichiatrico, video specifici sull'arte terapia e abbiamo parlato della riabilitazione psico sociale successiva alla legge 180. Si è riscontrato un grandissimo interesse da parte di tutti. Ricordo la frase di un alunno che alla fine di un video, chiedendo al gruppo che cosa gli avesse lasciato l'esperienza, ha risposto di sentirsi molto vicino e allo stesso tempo molto lontano da queste cose.

Gli utenti sono stati invece preparati con incontri che riguardavano l'adolescenza e il disagio giovanile come esperienza di vita. Ognuno è andato incontro all'altro cercando di superare un piccolo pregiudizio e cercando un'apertura.

La cosa più significativa è stata che quando i ragazzi hanno disputato il torneo interno tra le classi hanno voluto come tifoseria le nostre squadre e hanno utilizzato come pallone quello da noi regalato con tutte le firme. Il messaggio è stato recepito in pieno: **"Un calcio allo stigma"**, come dire noi veramente abbiamo superato questo pregiudizio. L'esperienza che volevo sottolineare è che in effetti sono piccoli i passi che si fanno che però si possono trasformare nel tempo in grosse realtà di coscienza etica e civile; questi infatti saranno i cittadini di domani e se riuscissimo a fare queste cose ad ampio spettro con grande possibilità di intervento potremmo cambiare l'ago della bilancia per quello che riguarda la salute mentale.

Questo ultimo esempio era per dimostrarvi come alcune cose particolarmente felici e divertenti possono avvicinare ad una visione della salute mentale che è veramente molto distante da quella offerta dai mass media. Dobbiamo ringraziare per questo tutte le agenzie che ci danno una mano.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie; ci sono due Signore che vogliono intervenire.

## **Sig.ra Rita Paoloni**

Mi ha molto colpito questo intervento, che più che altro parla di sensibilizzazione in particolare rivolta agli studenti e questo va molto bene, però come genitore chiedo: quali servizi ci vengono offerti, quale percorso da seguire per il reinserimento sociale e lavorativo? Io nel mio caso ho dovuto muovermi per tentativi. L'intervento fatto non è relativo al reinserimento, ma solo ad un discorso di sensibilizzazione degli studenti.

## **Enrico Marchi (in risposta)**

Noi prepariamo un terreno. Nella pubblicizzazione che ritroviamo nei giornali di oggi sul tema della Salute Mentale, vediamo degli utenti che stanno lavorando in un vivaio e stanno piantando. Anche noi prepariamo un terreno, visto che lavorare in un contesto sociale anche allargato indubbiamente non porta a dei risultati terapeutici immediati, ma è una politica sanitaria di avvicinamento che porta lentamente ad accettare che il percorso assistenziale si dipani nelle nostre strade. È creare una coscienza sociale che direttamente non è terapeutica sul momento, ma che lo diventa nel

momento in cui noi diffondiamo un'immagine di maggiore accessibilità; è dunque una manovra a lungo termine che però ci sembra importante e fondamentale per dare un'idea di come lavoriamo in futuro.

## **Maria Grazia Bandoni**

La domanda che volevo fare è la seguente: anch'io sono un familiare di un utente e ritengo che normalmente questa è una terapia che affianca un progetto. Si è parlato di sensibilizzazione, ma io sono arrivata a questa associazione dopo quattro anni, perché in teoria nessuno me la aveva indicata come punto di aiuto e di indirizzamento. **Al di là del progetto manca la figura di un coordinatore; infatti un familiare non sa cosa fare e va per esclusione.** Esiste un progetto e un percorso, ma io a tutt'oggi dopo due anni che mio figlio è seguito, ancora non ho le idee chiare sul da farsi. Noi nelle case viviamo un senso di precarietà e dal momento che dobbiamo fare i conti con l'ansia, avremmo bisogno da un servizio di alcune certezze sul come aiutare meglio il paziente e questo è un obiettivo. La sensibilizzazione degli studenti va bene, ma ci sono tanti disagi che fanno sì che le persone non arrivino al servizio pubblico perché prima tentano quello privato, perché il disagio mentale è ancora un punto oscuro.

## **Enrico Marchi (in risposta)**

Credo che quello che l'ha portata alla difficoltà nel percorso è legata alle difficoltà che anche noi troviamo nell'avvicinare i familiari al servizio, a fidelizzarli alle istituzioni o alle Associazioni. Io spesso invito all'iscrizione all'associazione. C'è un certo pudore e talora il percorso di coscientizzazione sulle problematiche che riguardano il familiare in carico merita tempi molto lunghi. Io spesso invito all'iscrizione all'associazione, ma non tutti rispondono. A volte ci sono dei familiari che si nascondono e credo che anche l'isolamento sia un nemico da sconfiggere. L'intento nostro è comunque quello di far sì che le persone trovino delle strade anche al di là di quello che noi possiamo fare. Infatti più risorse si mettono in ballo e meglio è il risultato.

## **Gemma Del Carlo**

Come associazione confermo che quando le famiglie arrivano all'associazione ci sentiamo spesso dire 'ah se lo avessimo saputo prima!'. Indirizzare i familiari

all’associazione non è ritenuto importante dai servizi psichiatrici, mentre noi affermiamo che partecipare all’associazione per i familiari sia terapeutico e dovrebbe far parte del percorso di cura. Purtroppo su questo punto c’è ancora da fare molta strada.

Cedo adesso la parola al coordinatore sociale dell’Azienda USL il Dott.Elmi che entrerà nel merito degli inserimenti abitativi, lavorativi e l’ntegrazione sociale non solo per i pazienti che sono ospiti in strutture ma anche dei pazienti che abitano nelle famiglie.

## **Antonio Elmi (Coordinatore sociale U.S.L.2)**

### ***Quali servizi?***

Buongiorno a tutti. Vorrei ringraziare la FASM che è una delle associazioni più importanti che opera su Lucca nell’ambito del disagio mentale per l’invito rivolto a me e al Dipartimento di assistenza sociale dell’azienda sanitaria. Io affronterò queste tematiche secondo l’angolatura propria dei servizi sociali, tentando di chiarire alcuni aspetti inerenti le strategie che l’azienda sta portando avanti in riferimento all’obiettivo principale che è quello del reinserimento sociale. Il collega di Trieste ha illustrato con estrema precisione che da parte dei servizi l’attenzione fin dai primi approcci riabilitativi deve essere rivolta ad un’ottica di reinserimento. Una strategia complessa che punta al reinserimento è possibile; dobbiamo tenere presente che questo comporta dei rischi e si possono registrare dei fallimenti. Voglio però ricordare che un solo inserimento a buon fine è un risultato infinitamente più grande di zero inserimenti. Una strategia di piccoli passi e piccoli risultati è comunque significativa da questo punto di vista. Noi abbiamo articolato nel corso di questi anni la nostra strategia di reinserimento in questo modo: abbiamo gli inserimenti assistiti etero familiari, la residenzialità e gli inserimenti lavorativi.



- I primi (**inserimenti assistiti etero familiari**) si basano sulla prospettiva di inserire persone che hanno difficoltà non in strutture ma in contesti di comune e civile convivenza cioè all'interno di famiglie ospitanti per ricostruire ambienti di vita quotidiana. Abbiamo avuto quindi l'obiettivo di reinserire questi utenti nel tessuto di esperienze umane, che è stato perso dal momento che spesso molti di questi ospiti inseriti venivano dall'ospedale psichiatrico. Nel 1995 l'attività è iniziata a livello sperimentale e nel '97 c'è stata una svolta in questa strategia, perché dopo averla sperimentata è stata confermata all'interno delle strategie aziendali e si è sostanziata nella creazione di un gruppo interdisciplinare che ha il compito di coordinare le strategie degli inserimenti assistiti. Questo gruppo ha il compito estremamente delicato di selezionare e vagliare i nuclei familiari ospitanti e, insieme alle equipe di riferimento territoriali, di individuare gli ospiti che possono avere caratteristiche tali per essere inseriti; esso ha inoltre il compito di proporre e avviare fasi di inserimento e di abbinamento tra i soggetti ospiti e le famiglie ospitanti. Il gruppo è interdisciplinare, composto da psicologi, psichiatri, educatori e assistenti sociali, quindi da persone con professionalità diverse e ha prodotto una serie di risultati di una certa significatività. Vediamo che dal 1998 al 2003 sono stati effettuati complessivamente 45 inserimenti, di cui la maggior parte a tempo pieno. Ci sono stati anche inserimenti a tempo parziale di persone, cioè che sono state appoggiate ad un nucleo familiare solo per alcuni periodi della giornata per poi tornare nel proprio ambiente di provenienza per il resto della giornata. E' dunque un appoggio temporaneo che serve a occupare alcune fasce della giornata che rimanevano scoperte. Gli esiti di questi inserimenti hanno di fatto evidenziato una situazione in cui abbiamo attivi il 70% di quelli effettuati. Abbiamo registrato anche una serie di fallimenti, cioè di inserimenti non andati a buon fine. Il fatto che non siano andati a buon fine non significa che queste persone siano state abbandonate. Vuol dire solo che l'abbinamento si è dimostrato non perfettamente valutato o si sono aperte altre necessità e problematiche; ad esempio ci sono state situazioni in cui i pazienti hanno avuto altri episodi di manifestazione di malattia psichiatrica e per cui si sono dovute pensare soluzioni diverse e alternative. In ogni caso tutte le persone che erano entrate in questi percorsi sono comunque assistite anche se con strumenti e interventi di tipo alternativo: nessuno è quindi stato abbandonato.





- Un altro dei punti che vorrei sottolineare su cui si è mossa la nostra strategia è quello della cosiddetta **residenzialità** con assistenza leggera. Abbiamo inoltre strutture residenziali ma che sono molto più connotate da un punto di vista terapeutico, riabilitativo quindi con presenza massiccia di personale sanitario. Qui vogliamo invece parlare di quella residenzialità che è a fine quasi del percorso riabilitativo che è stato fatto. Si parla quindi di assistenza leggera perché gli inserimenti avvengono in strutture che maggiormente si avvicinano alla realtà abitativa quotidiana. Ci sono strutture dove non c'è assistenza notturna; all'interno di questo elenco abbiamo ad esempio San Concordio. Questo perché l'ospite ha ormai sviluppato livelli di autonomia tali per cui può, insieme agli altri, gestire la propria vita nella comunità, nella casa famiglia in modo autonomo. Durante la giornata si entra invece in un circuito dove insieme agli operatori si procede in quelle che sono le attività quotidiane, quali la pulizia dell'appartamento e dell'igiene. Queste realtà che nel caso considerato nel lucido sono relative ad un totale di 13-15 posti letto, in questo momento esemplificano inserimenti che potremmo definire in case normali, nelle nostre case. Inoltre abbiamo una serie di persone che in modo individuale vengono seguite in case di civile abitazione, spesso appartamenti propri o di amici con cui convivono; ci sono inoltre situazioni in cui abbiamo una convivenza di più pazienti che sono inseriti nel loro ambiente normale e quotidiano di vita con solo delle forme di leggera assistenza in modo che possano svolgere con maggiore facilità la loro vita individuale di relazione.



- Altro punto indicato è quello degli **inserimenti lavorativi**; il logo che vedete sulle “schede” è stato tratto da quello che fu predisposto due anni fa per l’inaugurazione di un nuovo laboratorio del progetto lavoro dell’azienda sanitaria. Le difficoltà, le barriere e il muro che si deve scavalcare per essere inseriti nel mondo del lavoro sono un ostacolo per tutti ma sono un problema più sensibile per queste persone. I nostri interventi sono le borse lavoro, le cooperative sociali; abbiamo inoltre utilizzato strumenti come la legge 68/99 che facilita gli inserimenti lavorativi per persone disabili al lavoro. Abbiamo inoltre il progetto lavoro per disabili psichici. Cominciamo con le borse lavoro: esse sono state il tentativo di superare quelli che erano strumenti molto diffusi in passato come il sussidio al paziente psichiatrico che aveva una funzione solo assistenzialistica. Il tentativo è quello di finalizzare la borsa lavoro ad un contesto reale; infatti esse non si attuano in laboratori protetti, ma in ambienti normali di lavoro. La borsa lavoro non è un lavoro, ma è un avvio su un percorso di inserimento in un contesto reale lavorativo. Questo ci ha permesso spesso di passare dalla borsa lavoro, che è ancora uno strumento di tipo assistenziale, a dei veri e propri inserimenti. Abbiamo avuto un totale di oltre 90 borse lavoro complessive, che ha permesso l’inserimento definitivo di quattro soggetti che avevano fatto questo percorso; questo è stato possibile grazie anche a strumenti nuovi come la legge '68 che credo stia producendo dei risultati particolarmente significativi. Un altro intervento molto importante è l'utilizzo di cooperative sociali di tipo B. Fra l'altro questo tipo di cooperazione offre vantaggi e facilitazioni sotto il profilo previdenziale e retributivo, ma l'aspetto fondamentale è che consente di far superare la condizione di assistito alla

persona inserita perché a tutti gli effetti è un lavoratore, anche se ad esempio a part-time ma questo non è più un fattore discriminante. Lo status della persona inserita è quindi quella di un lavoratore a tutti gli effetti. La nostra azienda sanitaria garantisce tutta una serie di commesse a queste cooperative sociali senza avere aumenti di costi. Queste commesse avvengono nel settore delle pulizie, e nella manutenzione del verde, riordino di archivi e quanto altro. Anche sotto questo profilo credo che per le amministrazioni e gli enti locali sia molto interessante questo utilizzo perché questi sono lavori che comunque devono essere fatti. Non ci sono aggravii di costi e viene inoltre svolta, utilizzando una cooperativa sociale di tipo B, una funzione di reinserimento sociale molto valida e significativa. In più è da ribadire nuovamente che lo status della persona è quello di un lavoratore, la persona si sente gratificata e acquisisce una sua funzione attiva nel lavoro e non è più un assistito. Certo poi seguirà un percorso riabilitativo tramite una serie di interventi di tipo sanitario, ma come una persona che è definitivamente uscita dal circuito psichiatrico e della emarginazione. In questo ambito siamo riusciti a realizzare 30 inserimenti dal '98 al 2003 e 14 sono ancora attivi. I dati si riferiscono a situazioni che sono gestite direttamente dall'azienda sanitaria o attraverso cooperative che fanno riferimento all'azienda stessa. Questa credo sia una direzione di lavoro molto interessante anche per gli enti locali. Infatti se su questo ci fosse una sensibilizzazione anche della realtà esterna, questo tipo di intervento può diventare uno strumento di inserimento molto efficace. L'altra linea di inserimento che avevamo proposto e che stiamo attuando è quello del Progetto Lavoro, svolto dall'Enaip, ma completamente finanziato dall'azienda sanitaria. È stato creato ultimamente un nuovo modulo definito "Diversamente Abili" che è il modulo finale del progetto lavoro, che ha l'obiettivo e il compito di massimizzare le possibilità di inserimento lavorativo dei soggetti che lo frequentano. Nel 2002, 15 persone sono state inserite nel progetto lavoro e 6 di queste hanno trovato un collocamento definitivo. Questo modulo è estremamente importante, va valorizzato e possibilmente potenziato perché riesce a massimizzare i risultati e le possibilità di inserimento. C'è da tenere presente che questo modulo non si svolge in ambienti protetti, ma svolge gli stage preliminari e preparatori, tutto in un contesto reale a confronto diretto con la realtà lavorativa. L'essere riusciti a

produrre appunto alcuni inserimenti definitivi dimostra la validità di questo tipo di intervento.



Concludo con una brevissima considerazione ricordando come sia necessario che sul problema del reinserimento non ci sia la delega totale all'azienda sanitaria. L'inserimento sia sociale che lavorativo dei disabili deve essere un problema sentito da tutta la comunità. Credo che la comunità lucchese sia una comunità solidale; abbiamo visto che c'è una grande ricchezza di associazioni che operano nel territorio. La direzione di lavoro su cui dovremmo muoverci, noi e gli enti locali, dovrà essere quella di raccordare queste potenzialità che la comunità offre, proprio per massimizzare le politiche e le strategie di inserimento.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie al Dott.Elmi che ci ha illustrato gli inserimenti. Preciso che gli utenti che fanno parte di un percorso riabilitativo attraverso il lavoro nel Progetto lavoro della Cooperativa Icaro hanno avuto dei risultati positivi come pure alcuni utenti che sono in borsa lavoro. Purtroppo i posti sono limitati e per nuove assunzioni si devono aspettare degli anni e queste attese fanno regredire i pazienti e di conseguenza i costi per l'Azienda U.S.L. aumentano. Le cooperative sociali devono essere messe in condizione di andare avanti, ed avere le commesse di lavoro da parte degli enti. Il lavoro oltre ad essere terapeutico per questi utenti dà loro anche una dignità. Di conseguenza anche i familiari stanno molto meglio nel vedere i propri cari impegnati.

Adesso passo la parola al Vicepresidente della Provincia Antonio Torre, che è atteso da un'altra parte, anche se sarebbe importante che rimanesse qui con noi in quanto il problema degli inserimenti lavorativi coinvolge direttamente la Provincia.

## **Antonio Torre**

### **Assessore alle politiche sociali e al lavoro Provincia di Lucca**

#### ***L'inserimento lavorativo***

A me farebbe piacere rimanere anche tutto il giorno, ma purtroppo devo andare a Viareggio per l'inaugurazione del nuovo centro impiego, e credo quindi di fare un servizio anche per le categorie dello svantaggio; infatti all'interno di esso ci sono anche servizi per il collocamento dei disabili. Credo che mi scuserete se non potrò corrispondere all'invito fatto dalla Sig.ra Del Carlo. Questa parte del lavoro, del dare piena cittadinanza a chi ha problemi di disabilità attraverso percorsi di inserimento al lavoro è un problema ben presente su cui da tempo dialoghiamo con l'associazione F.A.S.M., con l'azienda sanitaria e con tutti i soggetti; essa può dare risposte a questa problematica particolarmente complessa per chi presenta una disabilità come quella relativa alla salute mentale. Parlo del privato, perché se le aziende presentano delle difficoltà riguardo complessivamente le disabilità e sono chiamate attraverso le leggi in vigore a riservare posti per tali soggetti, barriere superiori sono presenti per questo tipo. Se una persona ha dei problemi fisici reali, questi vengono riconosciuti, il problema della salute mentale non viene invece individuato bene. Questo ci impegna ulteriormente a far capire che è possibile fare dei percorsi lavorativi stabili e con la soddisfazione della persona e di chi le offre lavoro. Se mi permettete io vorrei soltanto fare un accenno all'impegno che l'amministrazione provinciale ha come deleghe. Queste deleghe sono state ricevute con la riforma dei centri per l'impiego e riguardano le problematiche delle politiche attive del lavoro; noi abbiamo istituito subito dopo l'accoglimento della delega un'organizzazione dei servizi mirata al lavoro dei soggetti disabili, facendo all'interno dei centri un nucleo di persone che si occupi del collocamento mirato, per quanto riguarda i soggetti che rientrano nella legge 68 del 99 e non solo per essi, ma anche inserendo in tale nucleo tutta la problematica dei soggetti dello svantaggio più diffuso. Il sistema si è strutturato nei nostri centri per l'impiego e le problematiche che abbiamo cercato di affrontare sono essenzialmente di due tipi: si deve per prima cosa avere un riguardo particolare verso la persona per riuscire a capire, anche in rapporto con chi conosce bene il percorso e le problematiche dell'utente, quali sono le possibilità di inserimento e di integrazione lavorativa e soprattutto i tipi di servizi che possono essere pensati per questa persona. Il secondo impegno che direi ancora più faticoso è quello del rapporto con l'impresa pubblica e privata. Anche sulla piccola impresa che non rientra nel collocamento obbligatorio noi ci contiamo molto

perché è una realtà imprenditoriale molto presente nella nostra provincia. Ricordo che fino ad un certo numero di dipendenti con la legge 68 del 1999 non si è soggetti a riservare posti a chi ha problemi di svantaggio. Inoltre abbiamo il problema del rapporto con l'impresa familiare dell'artigianato e del commercio al dettaglio e con l'impresa privata la cui finalità è l'accoglienza dei soggetti deboli e dello svantaggio e che ha già in sé la predisposizione a favorire l'inserimento lavorativo, che sono le cooperative sociali di tipo B e i consorzi di tali cooperative. Quindi importanti sono intanto i rapporti con i servizi alla persona e al mondo dell'impresa, tramite l'accoglienza, i colloqui informativi, una costruzione dei dati anagrafici dei soggetti che vengono presi in carico e un servizio di consulenza e di visita che si sta sempre più allargando alle imprese, in questo modo questi inserimenti possono essere visti in maniera positiva in quanto accompagnati da tutoraggi e certificati da una rete intorno che è quella dei collaboratori dei centri per l'impiego e degli stessi operatori dei servizi che possono dare quella sicurezza al datore di lavoro. Se è vero che l'ingresso nel mondo del lavoro è una cosa importantissima e significativa, per dare dignità di vita alla persona con disabilità in particolare di tipo mentale, è anche vero che un fallimento di questo inserimento può portare ad una risposta che ha una negatività ulteriore, che può complicare il percorso complessivo della persona. In questo senso il rapporto che abbiamo instaurato con i servizi dell'azienda sanitaria locale mi sembra una buona collaborazione: il servizio di accompagnamento al lavoro si è attivato per implementare una rete di confronto con i referenti sociali e sanitari che hanno in carico i soggetti che vengono contattati dal servizio di accompagnamento al lavoro; abbiamo avuto frequenti contatti con chi ha la responsabilità delle borse lavoro dell'azienda sanitaria locale che coordina i referenti sociali del territorio; ci sono stati degli incontri informativi con i referenti sociali dei distretti per una collaborazione su alcuni soggetti segnalati dai referenti stessi che si sono rivolti spontaneamente al servizio di accompagnamento lavoro della Provincia; ci sono stati anche degli incontri con i referenti del centro di salute mentale che seguono soggetti con disagio mentale. Abbiamo nell'anno 2002 almeno una ottantina di segnalazioni riguardo la disabilità in generale. Nel percorso di assistenza socio-sanitario si dovrebbe individuare chi presenta delle caratteristiche possibili per un fruttuoso inserimento lavorativo, oppure chi prevede prima dell'inserimento lavorativo vero e proprio un passaggio ad un'attività preformativa e che possa far capire che è possibile l'ingresso nel mondo del lavoro. Tra le altre cose voglio rivendicare un risultato insperato, per quanto riguarda le borse lavoro, grazie alle

due aziende locali. Per quanto riguarda la collocazione di persone con lo svantaggio tra l'azienda lucchese e quella della Versilia c'erano circa un centinaio di posti però c'erano anche i Comuni e la stessa Provincia che doveva integrare dei posti per la disabilità. Noi abbiamo fatto un lavoro tramite la legge 68 che è quella che per l'ente locale o per le aziende sanitarie permette di fare una convenzione per cui possono essere fatti dei percorsi a chiamata, seguendo un percorso certificato dagli assistenti sociali che ci indicano che persone che avevano fatto percorsi nelle borse lavoro sono adesso in grado di essere assunti a tempo indeterminato nei vari enti. Questa convenzione viene dilazionata in un certo numero di anni, ma attraverso questo percorso sono state rese stabili numerose esperienze lavorative legate alle borse lavoro negli enti Azienda sanitaria, Comuni e Provincia. Tra le altre cose, molti di questi soggetti presentavano problematiche legate alla salute mentale e per anni hanno fatto l'esperienza della borsa lavoro che è molto significativa e importante, ma alla volte rischia di incancrenirsi e di non dare le risposte dovute. Questa è dunque una cosa significativa che abbiamo messo in campo e che dobbiamo continuare ad incentivare. Per quanto riguarda i dati complessivi, noi nel 2002 attraverso questo sistema di accompagnamento al lavoro abbiamo collocato oltre 130 disabili, mentre nell'aprile 2003 siamo a circa 100 quindi per la fine dell'anno dovremmo arrivare ad avere dati sovrapponibili o addirittura superarli. Fra le altre cose sempre per quanto riguarda il rapporto tra noi, l'azienda sanitaria e l'impresa, siamo vicini a definire un protocollo che metta insieme noi per le nostre competenze come pure l'azienda sanitaria e soprattutto le associazioni di categoria, gli artigiani, gli industriali e imprenditori per far capire al mondo dell'impresa che dare un posto ad una persona con problemi di disabilità non vuol dire soltanto adempiere ad un obbligo previsto per legge, ma può essere qualcosa che qualifica il mondo dell'impresa. Per quanto riguarda il Progetto Lavoro legato alla salute mentale, illustrato dal Dott. Elmi, l'inserimento di sei soggetti può sembrare un risultato poco significativo, ma in realtà è un grande risultato. Questo è stato dovuto al fatto che c'è stata una collaborazione significativa tra chi ha seguito il percorso di queste persone, tra gli operatori della cooperativa impegnata in questo progetto e i servizi di accompagnamento al lavoro. Per ogni percorso è stata individuata una possibilità di inserimento, ed è stato previsto un tutoraggio e un tirocinio lavorativo che hanno reso positiva l'entrata nel mondo del lavoro. La domanda che viene fatta spesso riguarda la possibilità che ha un progetto di questo tipo. Tutta questa attività viene finanziata con i fondi del fondo sociale europeo. Tramite la provincia, prima potevamo fare una

convenzione e dare una gestione anche ad altri soggetti; adesso questi fondi, il cui termine di utilizzo è scaduto ad aprile, vanno a bando, e noi nell'ultimo bando abbiamo messo quarantamila euro. I progetti erano di due tipi: uno legato ad un'attività di sostegno agli operatori che servono e sono sempre più necessari per aiutare gli inserimenti lavorativi, legati alla salute mentale. Il secondo finanziamento un po' più piccolo riguardava il “work-esperience”, con la funzione di facilitare l'inserimento lavorativo. Ad un bando sono stati presentati dei progetti, all'altro bando non si è presentato nessuno, ci sono quindi circa dodicimila euro che riverranno messi a bando perché non c'è stata progettazione. Questo è un discorso che vorrei affrontare. Qualcuno sul territorio deve farsi carico di progettare anche per quanto riguarda tutte le proposte formative relative alla disabilità. Le nostre agenzie formative dovrebbero essere capaci di fare anche questo, oppure il mondo della disabilità non interessa a questa rete significativa, pur sempre legata al mondo dell'associazionismo, del terzo settore, dell'impresa sociale? Questa è una domanda che mi faccio. Penso anche al fatto che con le nuove disposizioni legate alla riforma Biagi si prevede un'apertura al mercato e al privato del collocamento lavorativo. Questa è una cosa che ha un senso, perché più sono gli organismi che lavorano per il collocamento al lavoro, e maggiori saranno le opportunità, ma è necessario riaffermare una regia pubblica di tutto perché tutta questa partita la finanziamo con i soldi del fondo sociale di cui abbiamo certezza solo fino al 2006. Dal 2006 in poi non sappiamo che tipo di finanziamenti avremo. La paura che sorge è che ciò che interessa sia il collocamento dei sani, mentre la parte del disagio diventi sempre meno tutelata. È chiaro che l'impegno nostro è quello di garantire finanziamenti necessari per poter continuare questo percorso, oltre ai servizi che devono essere sempre maggiormente qualificati e soprattutto a far sì che questa rete che comprende istituzioni, azienda sanitaria, terzo settore, impresa sociale e anche non sociale (infatti i posti i posti di lavoro sono spesso lì che si collocano) possa arrivare a dare delle risposte più significative all'integrazione lavorativa dei soggetti dello svantaggio.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie al Dott. Torre. Le volevo chiedere ma dove vanno a finire questi fondi? Mi sembra grave che non si possano utilizzare.



## **Antonio Torre -in risposta**

Questi fondi sono destinati per queste esperienze lavorative per il bando prossimo. Sarà nostro compito ricontattare soggetti che possono essere interessati e verificare la presentazione di eventuali progetti. L'impegno che io prendo è quello di garantire che ci siano finanziamenti possibili per un percorso di questo genere.

## **Gemma Del Carlo**

La garanzia che lei ci offre c'è e ci crediamo, ma sappiamo anche che manca un operatore in quanto sospeso, perché non ci sono finanziamenti a causa del disguido nei bandi. Questo però va a scapito dell'utenza, se ci sono delle cooperative che si sono impegnate in questo, esse devono presentare le richieste nei tempi stabiliti altrimenti lo devono dire prima della scadenza. L'ente in questo caso la Provincia crediamo abbia il compito di richiamare tutti al dovere.

Volevamo anche essere informati sul centro per l'impiego. Come si presentano questi ragazzi per inserirli al lavoro ? Alle ditte viene detto prima del possibile inserimento che è un disabile psichico, sappiamo che c'è ancora tanta diffidenza nei confronti di essi, quindi si rischia che vengano scartati prima della prova. Questa diffidenza da parte del privato purtroppo c'è.

## **Antonio Torre (in risposta)**

A questo rispondo brevemente. Il lavoro sta nel cercare di offrire dei percorsi personalizzati. Quando ci troviamo davanti ad una domanda che proviene da un'azienda che ha posti di lavoro da offrire si deve capire il tipo di domanda che c'è e il tipo di caratteristiche che il soggetto deve avere. Sicuramente l'azienda vuole conoscere il tipo di disabilità che si trova davanti. La massima parte degli inserimenti lavorativi, fatti tramite il progetto lavoro, prevedono comunque un tutoraggio. Dobbiamo far capire alle aziende e all'impresa che questo è uno strumento di sostegno cioè che le aziende davanti ad un eventuale problema non si devono sentire sole. Comprendo l'ansia che c'è nei familiari e la condivido. La prospettiva dell'occupazione rende la vita più dignitosa e dà un sollievo complessivo alle famiglie e alla persona che ha queste problematiche. Vorrei ricordare che questi sono piccoli segnali che abbiamo avuto, ma c'è un percorso aperto in atto sul territorio che dobbiamo coltivare sempre di più. Il percorso è complesso, ma sta dando alcuni risultati. Noi ci impegniamo a risolvere il più possibile i

problemi burocratici, però è chiaro che i finanziamenti che possiamo dare prevedono questi passaggi. Va creata sul territorio una mentalità di persone e di agenzie che vogliono lavorare su queste persone. Se la rete tra le istituzioni, l’az. U.S.L.... rimane solida e aperta anche ad un’imprenditoria che si pone almeno questo problema, possiamo sperare nei risultati. Abbiamo inoltre avuto dei casi di aziende artigiane che pur non soggette all’obbligo hanno assunto persone con disabilità, dopo però un percorso condiviso. Questo significa andare a visitare l’azienda, presentare il candidato, fargli fare un periodo di prova in maniera protetta e poi alla fine qualcuno ha fatto il passo. Mi sembra che ci sia un percorso significativo che dobbiamo coltivare. È chiaro che tutta la parte preliminare, cioè quella che ci fa individuare che la persona è pronta per fare questo passo ha un valore fondamentale. Non possiamo bruciare percorsi anche di sostegno sanitario pensando che il lavoro risolva tutto. Può accadere ad un certo punto il paziente abbia bisogno di un’altra cosa e invece ci fissiamo sul lavoro. Mi sembra che i rapporti tra chi deve fare l’ingresso al lavoro e le persone che lo seguono sia molto consolidato e che abbia dato dei risultati.

## **Gemma Del Carlo**

Sicuramente i risultati sono stati importanti anche se il numero di queste persone inserite è basso. Ma visto che abbiamo intrapreso una strada che ci porta avanti, non possiamo adagiarci sul fatto che prima era peggio. Quello che è stato fatto va bene, però sentire che sono stati persi fondi, sentire che si deve aspettare settembre mette in ansia noi familiari. Il collocamento se è seguito permette di evitare agli utenti di tornare indietro, in quanto dopo è molto più difficile risalire.

## **Antonio Torre (in risposta)**

Preciso che la parte più cospicua dei finanziamenti è stata assegnata e credo che quella possa dare delle risposte di continuità

***PAUSA BREAK***

## **Gemma Del Carlo**

Diamo la parola al Presidente della **Cooperativa Icaro** di Lucca. Vorrei ricordare che la nostra Associazione è nata da questa cooperativa quando non era ancora tale. Era stato fatto un corso di formazione con i finanziamenti europei per disabili psichici e molti dei nostri figli ne facevano parte. Finito il corso, se il lavoro non sfociava in una cooperativa o in qualcosa di permanente non avrebbe avuto senso farlo. Per trasformarla in cooperativa, dovemmo genitori, operatori e ragazzi andare a protestare su alla Direzione dell' Az. U.S.L. perché si costituisse una cooperativa. La Cooperativa Icaro promossa dall'ENAIIP privato-sociale si costituì ed è convenzionata con l'Az. U.S.L.2. Questo è un progetto veramente integrato, in quanto l'Azienda U.S.L. 2 finanzia il progetto e di questo siamo molto riconoscenti perché tutti i ragazzi che ne fanno parte hanno avuto dei miglioramenti, compresa la sottoscritta che ha integrata la propria figlia; inoltre il Comune di Lucca ha messo a disposizione la sede di S.Vito , e la Provincia di Lucca contribuisce con un operatore per gli inserimenti con la legge 68; il privato-sociale svolge le attività, e la F.A.S.M., associazione di volontariato, si impegna nelle attività integranti nel tempo libero. ***Quindi tutto questo è un progetto che merita di essere allargato almeno di 10 posti in più come da tempo promesso, inoltre sappiamo che c'è una lista di attesa e che tutti quelli che frequentano sono migliorati.*** È una risposta concreta per gli utenti e per le famiglie. È molto più terapeutico di una partita di pallone o una gita o un'ora di musicoterapica alla settimana. La cooperativa impegna queste persone tutti i giorni. L'obiettivo deve essere sempre quello di un possibile inserimento lavorativo all'esterno. Precisiamo che chi non può essere inserito nel mondo del lavoro esterno, fa comunque un percorso di crescita in avanti, perché si può sempre migliorare anche all'interno di una struttura protetta.

Passo la parola al Dott. De Ranieri Daniele che ci illustrerà il la cooperativa.

## **Daniele De Ranieri -Presidente Cooperativa Icaro Lucca**

### ***Lavoro: Esperienze a confronto***

In questo mio intervento tenterò di tracciare, seguendo le direttive che caratterizzano la nostra attività di cura, la valenza terapeutica che assume l'attività lavorativa. Prima vorrei però ringraziare la Signora Gemma Del Carlo e tutta la F.A.S.M. per il percorso fatto insieme fino ad adesso.

Come primo aspetto intendo evidenziare che la cura deve rivolgersi alla totalità degli aspetti del paziente, vale a dire che una azione terapeutica è possibile solamente quando viene presa in considerazione la totalità delle esperienze della persona. Questa limitazione che inizialmente ci poniamo ci serve a ricontestualizzare le nostre possibilità di cura nella sua finitezza e parzialità dell'intervento: tale confine, pensiamo, che lo valorizzi nella sua specificità e complementarietà rispetto ad altri tipi d'intervento.

La sola esperienza lavorativa, decontestualizzata da altri aspetti quali, ad esempio, la sfera del vissuto familiare o comunque privato, risulta essere un mezzo solo parzialmente efficace in una prassi veramente terapeutica. Solamente attuando un lavoro di rete con tutti quei soggetti che prendono in cura la persona sui suoi vari versanti è possibile svolgere un'azione che produca una possibilità di miglioramento. Nel piccolo della nostra esperienza ci è stato infatti dato di osservare che risultati positivi si hanno quando vi è collaborazione tra diversi soggetti complementari tra loro (Progetto Lavoro, Associazione Famiglie, Distretti socio-sanitari, strutture abitative) così che l'attenzione è posta sulla totalità dei vissuti del paziente. Tale totalità, nella correlazione unica dei vissuti di questo, dovrebbe essere rispecchiata dalla molteplicità di interventi correlati e coordinati così ad andare a legittimare l'unicità e la dignità della persona.

Altro aspetto importante che cercherò brevemente di esporre è l'importanza del luogo in cui l'azione terapeutica del lavoro si svolge. Il problema della vicinanza fisica-spaziale come significanza del riconoscimento dell'altro e accettazione che questo ha di noi, ci sembra infatti un punto importante. I nostri laboratori si trovano entrambi vicini al centro, in contesti abitativi, in prossimità di altre persone e di una molteplicità di contesti sociali (possibilità di relazione con vicini, frequentazione di vari esercizi commerciali): ciò permette la strutturazione di un percorso di avvicinamento all'altro, in prima istanza l'altro come realtà socialmente connotata, riconoscimento d'altro che costituisce un primo e fondamentale orientamento della prassi terapeutica. Il passaggio dai locali dell'ex ospedale psichiatrico di Maggiano ad un luogo socialmente integrato ha infatti significato l'abbandono di uno spazio materialmente e metaforicamente chiuso, per approdare ad una struttura aperta in cui sia possibile cogliere altro, le possibilità che questo altro ci offre e perciò accoglierlo ed esserne accolti.

Questo senso di possibilità ci introduce all'ultimo punto del nostro discorso, vale a dire come l'attività lavorativa di per sé possa assumere la funzione di attività essenzialmente terapeutica. Il lavoro infatti si va a configurare, al di là della sua valenza di prassi

produttiva, come istituzione di rapporto positivo con l'alterità come possibilità: come il sapersi collocare in un contesto di rimandi significanti dati innanzitutto dalla relazione con la materia lavorata, i colleghi, il luogo di lavoro e la successione temporale della fasi lavorative. Attraverso l'attività lavorativa è possibile ridare il senso di possibilità di qualcosa d'altro vale a dire: il prospettare il riconoscimento di un cambiamento possibile e perciò di una guarigione possibile.

Altro discorso potrebbe essere fatto per l'altro settore che, come Progetto Lavoro, cerchiamo di sviluppare, l'inserimento lavorativo e il tutoraggio in ambienti non protetti. I problemi che ci troviamo ad affrontare in questo campo sono parzialmente differenti in quanto l'orizzonte problematico si estende quando l'azione terapeutica deve fattualmente trasformarsi in un processo d'integrazione reale: lo stigma nei confronti della malattia mentale, la necessità di un intervento di monitoraggio continuo, le difficoltà insite nel trovarsi in un ambiente in cui le relazioni non sono mediate da alcun intervento esterno rendono il compito dell'integrazione lavorativa una vera e propria sfida. Sfida con cui dobbiamo però necessariamente confrontarci, aprendo una discussione a tutti i soggetti interessati, associazioni di familiari e soggetti istituzionali, se vogliamo che il processo di cura abbia un riconoscimento oltre che personale anche sociale.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie a Daniele per quanto ci ha detto. Noi crediamo molto in attività come queste che, attraverso il lavoro, hanno dimostrato notevoli miglioramenti in questi ragazzi. Tutto questo non equivale ad investire e spendere, ma ad investire per dare benessere e di conseguenza risparmiare nel tempo.

Ora andiamo avanti con le cooperative e diamo la parola a quella di Trieste e il passo la parola al Sig. Carena Giancarlo

## **Carena Giancarlo**

### **Agricola Monte San Panteleone-Coop. Sociale Trieste**

#### ***Lavoro: Esperienze a confronto***

Buongiorno, tenterò in questo breve tempo di fare un excursus di venticinque anni, perché questo è il tempo dell'esperienza della cooperazione sociale a Trieste; tenterò di raccontarvi alcuni passaggi per dare un contributo a questo dibattito su alcuni punti che sono emersi nelle varie relazioni.

Ho voluto mettere sul tavolo questo bel manifesto che è relativo all'Ospedale Psichiatrico di Trieste, grande utopia di fine secolo dell'Ottocento, luogo che sognava, grazie alla sue caratteristiche funzionali e architettoniche, di risolvere dentro le mura il problema della salute mentale.

Evidentemente questa utopia è naufragata e lo stesso Ospedale Psichiatrico è stato il luogo che negli anni '70 Basaglia ha incontrato con la presenza di ben 1200 persone rinchiusi. Ho messo qui sul tavolo il manifesto perché a mio avviso la questione dei manicomi non è ancora definitivamente chiusa e riemerge continuamente nelle sue trasformazioni e frantumazioni.

E' proprio dentro l'Ospedale Psichiatrico che Basaglia affronta il tema del lavoro, nel luogo emblematico dell'esclusione: lo trova sotto due forme, che vanno dallo sfruttamento dei pazienti, le persone ricoverate che in cambio di un sigaretta o di un buon trattamento fanno dei piccoli lavori, e nelle forme molto ruvide e rozze dell'ergoterapia, con la sua pretesa di scientificità, nei vari laboratori del cestaio, del materassaio, o di tessitura.

**Allora Basaglia vede una persona davanti a sé, che è priva di diritti; eppure ha delle capacità, ad esempio porta le lenzuola ogni giorno, fa la pulizia dei reparti... che fare?**

**Sintetizzo qui quello straordinario processo che prende avvio con tre scelte determinanti:**

**Primo: Basaglia riconosce queste capacità indipendentemente dalla diagnosi. Questo gesto straordinario rovescia completamente tutto quello che la psichiatria faceva e che purtroppo alle volte ancora fa, e cioè l'azione dell'invalidare. Il gesto dirompente di allora è ancora per noi un punto di riferimento essenziale.**

**Secondo: Basaglia inventa all'interno e nel vivo del processo di deistituzionalizzazione dell'ospedale psichiatrico una cooperativa integrata (cooperativa lavoratori uniti), per permettere di dare lo statuto di lavoratore a chi di fatto lo era. In questo modo crea i presupposti per la restituzione di diritti effettivi; tutto ciò quasi trenta anni fa.**

**Il terzo gesto che oggi può apparire banale ma non lo era nel contesto socio-politico di allora, fu la privatizzazione di un servizio nel mercato interno: il servizio delle pulizie venne affidato a quella prima cooperativa integrata anticipando il grande tema della riconversione delle risorse e contemporaneamente liberando gli**

**infermieri da un'attività impropria come quella della pulizie e permettendo loro di investire al meglio sul lavoro di terapeuti a cui erano chiamati nel nuovo processo.**

**Inizia così a Trieste la storia delle cooperative sociali, e contemporaneamente inizia un nuovo modo di pensare il tema del lavoro e i processi riabilitativi e formativi.**

All'inizio degli anni '80 l'Italia si caratterizza con la nascita di una serie di servizi territoriali importanti; nascono i servizi delle tossicodipendenze, nascono e cominciano ad articolarsi a Trieste prima, ma anche nel resto d'Italia poi, i servizi di salute mentale sul territorio, nascono i consultori femminili, persino i primi tentativi di un lavoro un po' più attento sul carcere. Potremmo quasi dire che tutti questi servizi sul territorio rendono visibili nuovi soggetti, la scena del disagio sociale si popola di una moltitudine fatta di singolarità con sogni, aspettative e bisogni molto differenziati.

La fragile e nascente cooperazione sociale di Trieste incontra questi soggetti, li ascolta, ne è informata. E impara e scopre che c'è una domanda che il mondo assistenziale e sanitario che si occupa di riabilitazione e inserimento lavorativo difficilmente riesce a fare: chiedere banalmente all'altro cosa piacerebbe fare a lui, ossia partire da quelli che sono i suoi desideri.

Scoprivamo così che questo era uno dei limiti e che affinché ci fosse un minimo di probabilità di successo in un faticoso percorso riabilitativo e formativo che riguardava una persona con problemi significativi, bisognava che si creasse un minimo di corresponsione tra quello che gli si chiedeva e quello che lui/lei chiedeva a noi.

Da questa consapevolezza prende avvio un faticoso processo di costruzione e consolidamento della cooperazione sociale che via via ha definito una serie di questioni qualificanti e irrinunciabili.

**Prima questione:** elevare la qualità del prodotto e delle relazioni.

**Spessissimo il nostro mondo fa delle cose brutte e misere, perché è difficile fare delle cose belle e di qualità; ma è proprio a quelle che noi dobbiamo mirare, perché è proprio facendo cose belle che si fa bene alla salute, mentre le cose inutili e stupide fanno male alla salute. Se le cose che facciamo sono brutte le relazioni che ne conseguono sono misere.**

**Fare delle cose belle e utili significa forse inventarsi un mercato, significa forse trovare qualcuno dall'altra parte che è disposto a comprarle.**

**Facciamo un breve esempio: circa un anno fa ero a Lecce, a ridosso di un servizio di salute mentale, in un centro diurno, dove qualcuno con il denaro pubblico aveva comprato un grande forno per fare ceramiche; c'era una cooperativa sociale di tipo A di assistenti che inseriva una quindicina di persone per insegnare loro a fare ceramica; il prodotto era di bassissima qualità, e la conseguenza fu che io stesso sono andato a visitare una piccola industria artigiana che, in un contesto di forte tradizione della ceramica, produceva stupende padelle in coccio, che ovviamente mi sono comprato.**

**Parliamo di ricerca della qualità, degli spazi, del prodotto e delle relazioni umane. Noi dobbiamo impegnarci a migliorare i nostri spazi, dobbiamo investire con grande attenzione e grande forza su questi temi.**

**L'esperienza di Trieste dice che tutto ciò è possibile, a patto che ci sia una strategia che lo persegua e una coerenza dell'insieme delle azioni.**

**Seconda questione.** Attirare specifiche intelligenze e competenze, collegarle al nostro mondo.

**Se decido di fare una falegnameria e voglio fare dei mobili, devo avere il più bravo falegname di Trieste, se decido di fare un ristorante devo avere il più bravo cuoco, se decido poi di fare un'impresa di giardinaggio devo avere il più bravo giardiniere, altrimenti non ce la faccio.**

**L'intelligenza e le competenze ci sono sempre e ovunque, questo va affermato, ma il problema è che restano sempre distanti da noi, dall'altra parte, nella via centrale della città, nell'impresa principale. Dobbiamo invece diventare appetibili per sedurre, per attrarle in una condivisione progettuale.**

**Terza questione.** Mix di risorse umane

**Dobbiamo imparare a mettere insieme persone diverse con capacità e abilità diverse, leggendole sempre in positivo e mai a partire dalla diagnosi; tu sei psicotico e non sai fare quello, tu sei schizofrenico e non sai fare questo; ma affermare con forza e sempre a partire dal grande insegnamento basagliano: tu sei una persona che comunque ha sempre delle capacità. Lavorare su questo mix è un obiettivo strategico, sapendo che su questo terreno sbaglieremo sempre ma dobbiamo provarci.**



**Spesso ancora oggi accade purtroppo il contrario: le cooperative sociali nascono stimulate da un qualche contesto e poi lì si fermano, per cui il rischio è assistere alla formazione di cooperative dove ci sono solo le persone con handicap grave, oppure ci sono solo gli utenti dei servizi di salute mentale, oppure solo i tossicodipendenti, magari chiusi nelle regole rigide delle comunità; questo è quello che sta ancora drammaticamente accadendo.**

**Questa complessità di intreccio, che si avvicina un po' all'ingegneria sociale, aumenta le probabilità di successo della nostra impresa, che altrimenti è destinata a non farcela.**

**Quarta questione. Mix di risorse economiche.**

**Come si fa affinché le nostre imprese non rimangano misere e possano svilupparsi? Parliamo per l'appunto di mix delle risorse; si tratta di legare quello che solitamente è separato, si tratta di superare e ricucire la frattura tra chi è produttivo e il mondo assistenziale sanitario. E' la grande questione di ieri, ma è anche la grande questione di oggi.**

**Noi vogliamo rompere questa separatezza tra questi due mondi, vogliamo cortocircuitare le risorse dell'uno e dell'altro; il mix delle risorse possibili è fatto di capacità, di progetto, di politica.**

**L'elenco di tali risorse è infinito e differenziato: si tratta ad esempio di reperire qualche comodato per avere in uso qualche spazio della Asl o del Comune o della Provincia, che rischia di deteriorarsi nel suo abbandono. Di spazi così ce ne sono moltissimi, ieri facendo un giro attorno alle vostre mura ne ho visti un sacco e mi sono detto che qui ci sarebbero tante cose da fare.**

**Ancora: riconvertire i sussidi in borse di formazione lavoro. Non si tratta di aumentare i budget della spesa, ma di saper riconvertire le risorse, di moltiplicare gli strumenti. Che strumento straordinario una borsa di formazione lavoro, erogata da una Asl o da un Comune, straordinario ponte di connessione tra il mondo assistenziale sanitario e il mondo produttivo.**

**E' una cosa intelligente saper reperire dei fondi sociali europei; si può fare, anche se bisogna saper scrivere in bruxellese, però c'è qualcuno che lo sa fare; dobbiamo reperirli questi fondi, attrarli nuovamente e investire sensatamente in collaborazione con la municipalità, la Provincia, con l'Azienda sanitaria, realizzare progetti che vedono tutti questi soggetti protagonisti di queste azioni.**

**Per concludere: esistono un'infinità di leggi specifiche per le varie attività imprenditoriali, che facilitano il credito o gli investimenti: dobbiamo imparare ad usarle.**

**Lavorare su questo insieme di risorse crea possibilità di successo per l'impresa.**

**Dobbiamo lavorare affinché le cooperative sociali abbiano possibilità di sviluppo: è evidente la ricaduta sul pubblico, voi stessi avete reso noti in questa sede dei dati molto interessanti.**

**Vi do due dati importanti relativi a Trieste: l'azienda sanitaria ha istituito cento borse di formazione lavoro. Ogni anno negli ultimi cinque anni vengono assunte, nel mondo delle cooperative, venti persone dentro a queste cento.**

**A parità di budget, è possibile re-immettere in un percorso riabilitativo e formativo ogni anno venti persone nuove. E' evidente che questo circolo virtuoso funziona se la capacità di crescita di queste imprese sociali c'è. Se la capacità di crescita viene meno, questo meccanismo si inceppa.**

**Oggi a Trieste comincia ad essere interessante, dopo venticinque anni di cooperazione sociale, dopo aver trasformato significativamente una cultura della città sul tema dell'inserimento lavorativo. Molti artigiani vogliono fare la loro parte, sta diffondendosi una cultura molto positiva.**

**Il servizio pubblico e la cooperazione sociale devono convergere per realizzare lo straordinario processo che è l'impresa sociale; e questo è l'augurio che vi faccio.**

## **Gemma Del Carlo**

Grazie al Presidente Carena di Trieste. Questo è un intervento che ci deve far riflettere. Diversificare le attività è molto importante, problema al quale anche qui a Lucca si dovrà pensare e provvedere. Per quanto riguarda coloro che sono in borsa lavoro, voglio specificare che alcuni di essi sono stati fatti uscire dal progetto lavoro, per fare un percorso in avanti, e di conseguenza far posto ai nuovi utenti. Seguo alcune famiglie dove il percorso non è stato fatto in avanti, prima la persona era integrata e occupata tutti i giorni, adesso o si trova in un angolo di questi nuovi laboratori oppure è occupata due volte alla settimana. Il percorso in avanti credo si possa fare, come più volte espresso, anche in un laboratorio protetto, l'importante è fare un percorso di crescita in tutti i sensi. Dobbiamo avere più progettualità e imprenditorialità, le

cooperative si devono modernizzare e le idee forse non mancano, ma le stesse vanno messe in condizioni di poterle fare; purtroppo accade che esse spendono energie per la loro sopravvivenza.

Ora passiamo ad altre esperienze, iniziamo con Massa rappresentata da Franco Colomani che ci parlerà di un'esperienza molto diversa, tutta gestita dagli utenti.

## **Colomani Franco**

### **Ass.Auto-aiuto Massa per le cooperative ‘Foglia del te’ e ‘Pegaso blu’**

#### ***Lavoro: Esperienze a confronto***

Io vengo da Massa-Carrara dove abbiamo un'associazione di auto-aiuto che funziona dal 1989, pertanto sono già quattordici anni che è in funzionamento, i frutti che abbiamo raccolto sono due cooperative principalmente e non mi sto a dilungare su altre cose, come gruppi appartamento, che sono anch'essi importanti. Volevo dire che il suo discorso è stato uno dei più belli che ha sentito, molto accattivante specialmente per la parte dell'utente; tornando alle cooperative, c'è chi ha detto che l'apice della riabilitazione sia il lavoro e questo è vero, ma è anche vero che non possiamo decidere quale sarà il nostro lavoro quando ci intraprendiamo in questa nostra carriera da matti. Si è visto questo, noi siamo una nuova generazione di matti, non più quelli confinati tra le mura, non più quelli che stanno a casa e prendono gli psicofarmaci, vogliamo tutto quello che vogliono gli altri. La mente è a 360 gradi ed è quindi fatta da un comportamento che abita in una casa, che ha delle relazioni, che ha un lavoro e che vuole anche del tempo libero per divertirsi, un essere umano completo. Il problema della malattia mentale che non si comprende, si sente dire non sembri così tanto matto, sembri normale... faccio la parentesi che ci sono anche dei malati molto gravi, ci sono diverse malattie quelle più leggere, quelle più pesanti... però quello che voglio dire è che non si riesce a capire questo on-off, quando uno va in tilt oppure no. Il clou della malattia sta nella ricaduta; prima si pensava ad una plaustro-soluzione ora abbiamo una libera soluzione, ma se è libera, perché si ricade lo stesso? Perché non è protetta, quando sento parlare di inserimenti nelle imprese private, mi vengono i brividi, perché non è un luogo protetto. Si deve essere protetti nelle relazioni, nel luogo dove si abita e dove si lavora. Questo non significa formare dei ghetti. Dobbiamo avere sempre quella protezione, il modello molto semplice ma molto vero dello stress vulnerabilità è verissimo; siamo soggetti a rischio di stress, qualsiasi tipo; è anche vero che si può cadere nella ipostimolazione, pertanto uno va stimolato, però l'iperstimolazione nel

mondo naturale che voi vivete non è alla nostra portata non sempre. Vi racconto due cose sulle cooperative: essa è l'impresa migliore di lavoro, questo è indiscutibile e deve essere un lavoro protetto, ho sentito parlare anche di contratti di appalto, non vanno bene ci interessano le convenzioni, altrimenti le perderemmo sempre infatti il malato mentale è lento, il tossicodipendente è rapido e così via. Nella Cooperativa che abbiamo che si chiama 'Foglia del tè' è una cooperativa che si occupa del verde. Chi glielo dà il verde? Il comune. Si fanno dei traslochi. Chi glieli dà? L'usl e il Comune. Solo con questi due introiti pubblici si riesce a vivere in una cooperativa così eterogenea; la legge chiede che per le Cooperative di tipo B un terzo siano utenti, noi invece siamo la metà abbiamo visto che possiamo tirare la corda fino alla metà, ex-alcolisti, tossicodipendenti, malati psichiatrici, e gli altri normo-dotati, che servono per la diversità. Si creano dei conflitti, non lo nego, però dove ci sono delle persone incasinate troviamo delle persone che sono delle perle; sono pochissime; fateci caso, ad esempio Madre Teresa di Calcutta ai più sfigati del mondo gli è andata lì una delle migliori persone che possano esistere nella terra. Pertanto guardamoci bene da chi siamo circondati, dove ci sono gli sfigati ci sono anche persone che sono delle perle. Noi le abbiamo trovate, abbiamo tre persone che voglio nominare sia per chi le conosce che non le conosce: una è la Presidente della Foglia del tè, che si chiama Lucia Stesano e che è un'educatrice professionale, che sa mantenere bene tutte le relazioni e risolvere tutti gli attriti che si creano nel lavoro, li sa gestire molto bene; un altro è un infermiere professionale che si chiama Fabbriotti, che è volontario della nostra associazione, molto preparato, una mosca bianca. Una terza persona è il Dott. Raimondi, perché il perno della situazione per fondare associazioni di auto-aiuto, associazioni di familiari, cooperative è dato dagli psichiatri. Il direttore del dipartimento di salute mentale che è lo psichiatra non deve avere solo il compito di dare psicofarmaci, ma deve occuparsi di questa mente a 360 gradi. Non è una molecola da far interagire con altre molecole, ben vengano gli psico-farmaci, ma a questo diamogli tutto il resto, essi non si possono sostituire alla casa, al lavoro, al tempo libero e a tutto il resto. Si è successivamente formata un'altra cooperativa 'Pegaso blu', perché non a tutti piaceva lavorare nel verde, ma voleva fare qualcos'altro. Si è pensato a fare sostegno ai malati più gravi. I malati mentali che stanno meglio vanno a seguire quelli che stanno peggio, pertanto si arriva a quella fascia dei più gravi, quelli che stanno chiusi in casa, nelle residenze o nei gruppi appartamento che stanno facendo un loro percorso, molto lento. Si tratta di una cooperativa dove tutti sono matti ma che assistono a dei matti, qui c'è un problema del

burn-out. Si sta attenti prendendo in considerazione utenti con esperienza di tanti anni. Gli errori ne commettiamo tanti, il primo tra i quali quello di essere razzisti di per noi stessi, non accettando la malattia mentale. Il primo che ha lo stigma è il malato stesso, incominciando da questo il percorso è lungo, ad esempio non crede agli psico-farmaci, poi ci crede, poi non ci crede poi prende delle erbe, si fanno tanti tentativi errati e passano dei decenni; devono quindi essere esperti e supervisionati da psicologi e psichiatri per avere una copertura farmacologia. Questo è importante per non cadere nel burn-out. Io ci sono passato, sono caduto in pieno in questa esperienza e poi mi sono ripreso. Concludo dicendo brevemente relativamente a questa cooperativa dove tutti sono matti, magari ci capitasse di poter dire faccio il lavoro che mi piace. Grazie.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie a Franco, che è sempre stimolante nei suoi interventi. Passiamo adesso a Patrizia Ricci che ci parlerà della cooperativa di Pistoia ‘Il poeta’.

## **Ricci Patrizia -Presidente Cooperativa sociale ‘Il poeta’ Pistoia**

### ***Lavoro: Esperienze a confronto***

Tanto è stato detto, forse qualcosa verrà anche ripetuto. La nostra è una cooperativa sociale, onlus, di tipo B che opera su Pistoia, e che si occupa fondamentalmente di vivaismo. E’ una cooperativa nata dall’associazione di Pistoia “Solidarietà e Rinnovamento”. Nasce dal bisogno di normalità che esprimevano i nostri ragazzi. Per le varie attività svolte dall’associazione, che nasce l’11 giugno 1991, si decide di costituire una cooperativa, cioè un qualcosa che nella realtà potesse permettere degli sbocchi veri e reali nel lavoro e quindi, riappropriarsi della dignità di persona. Molto spesso quando si parla dei matterelli, si parla dei poverini, che vanno guardati... no, hanno anch’essi bisogno di “vita normale”. Ricevere uno stipendio e magari di potersi levare le loro piccole soddisfazioni. La nostra cooperativa cerca di fare tutto ciò. La parte più difficile è riuscire ad avere la liquidità per le buste paga, tutti i mesi. Comunque abbiamo realizzato un vivaio, anche se non abbiamo grossi sbocchi commerciali, ci abbiamo e ci stiamo provando. Quello che abbiamo voluto cercare di fare è la ricerca della normalità. Lavoro normale e accettazione sociale è gratificante, principalmente per i nostri ragazzi. Nostro obiettivo è ascoltare quali sono i bisogni dei ragazzi, qui concordo con le parole dette dai rappresentanti di Trieste, riuscendo a realizzare le parole in fatti. Abbiamo incrementato l’operato con altri tipi d’attività.

Abbiamo dei castagneti per la coltivazione del castagno da frutto, a Pistoia piacciono molto i necci (tipo di frittelle di farina dolce di castagne) e le frugiate (caldarroste). Abbiamo un autonegozio, per la vendita ambulante, per vendere in piazza tutto quello che produciamo. Preciso che per guadagnarmi da vivere faccio la postina, e quindi non sono un operatore né infermiere né psichiatra; sono semplicemente una volontaria trasformata in Presidente della Cooperativa; ancora non ho finito di ringraziare l'Associazione per la fiducia ripostami. La nostra è una cooperativa dove non ci sono figure professionali. E' una cooperativa composta di volontari. Ad esempio mio padre è un ex-ferroviere e c'è di mezzo anche lui, Eduardo fa parte del consiglio d'amministrazione ed è un elettricista. Siamo tutte persone di vita cosiddetta normale, che si sono messe insieme, chi perché ha un figlio o un parente ma anche perché, semplicemente, hanno voglia di fare. Abbiamo realizzato un qualcosa, credendo che in una cooperativa i protagonisti siano i dipendenti che non sono “pazienti”, “utenti” o “ragazzi” e basta, ma dipendenti. Noi abbiamo otto dipendenti, tutti assunti in base alla legge 68, i rimanenti soci sono volontari; credo che siamo l'unico caso in Italia. Voglio parlare di una campagna pubblicitaria iniziata a dicembre: “I problemi mentali non si risolvono ignorandoli”, nella foto vedete i dipendenti della nostra cooperativa e tramite un numero verde, chi telefona avrà tutte le informazioni che desidera. Adesso chiamo Alessandro e Massimo, sono due dipendenti della nostra cooperativa. Io credo che loro possano raccontare la loro esperienza e dire se la cooperativa li ha aiutati o no.

### **Alessandro - Dipendente Cooperativa “Il Poeta”**

In questo vivaio ci si dà una mano facendo dei lavori. Andiamo, ad esempio io Massimo, Marisa, Pietro che ora non c'è, Maurizio che è il suo fratello, a fare le piantine; il lunedì ci troviamo alla nostra associazione e abbiamo anche una compagnia teatrale.

### **Massimo - Dipendente Cooperativa “Il Poeta”**

Salve, io sono Massimo, ho trent'anni e sono uno dei primi ad essere stato assunto al vivaio “Il Poeta”. All'interno del vivaio si lavora, come in una ditta uguale a tutte le altre, riscuotiamo con una busta paga normale, abbiamo le ferie e quant'altro ci compete. La cosa bellissima è che siamo una grande famiglia, dove fin dal primo momento ha cercato di affidarci delle responsabilità, ha cercato di far uscire le nostre proprie capacità E' un bel cammino. Debbo ringraziare la Presidente dell'associazione “Solidarietà e Rinnovamento” Angela Nisticò e tutti i volontari della cooperativa, che ci stanno dando una grande mano. La cosa che mi fa piacere è che a nostra volta, noi

utenti, diamo una mano a loro. Tra noi ragazzi, una volta finito di lavorare, non finisce il rapporto ma ci riuniamo nel nostro gruppo. La sera usciamo. Andiamo a cena al ristorante. Andiamo a ballare. Tutti insieme per affrontare le nostre problematiche che la vita ci presenta davanti. Ci confidiamo le tristezze e gli altri stati d'animo. Chi ci vuole venire a trovare per vedere la nostra esperienza, lo aspettiamo per dimostrargli come si vive all'interno della cooperativa "Il Poeta".

## **Gemma Del Carlo**

Grazie. Sicuramente è un'esperienza valida, e rappresenta un esempio da imitare, ma non sempre il volontariato può sostituire quello che compete anche alle istituzioni.

Chiamo adesso l'Assessore Ornella Vitali, che è stata molto sensibile ai nostri problemi. Se siamo sotto un condominio in un contesto cittadino, lo dobbiamo a lei e alla sua tenacia. Non è facile arrivare a questo e quindi ci è stata di grande aiuto, anche concretamente, visto che i locali sono del Comune.

## **Ornella Vitali**

### **Assessore alle Politiche sociali Comune Lucca**

### **L'integrazione sociale**

L'ora è tardissima e l'intervento che mi ero proposta di fare è improponibile. L'intervento del Dottore di Trieste è stato veramente deduttivo; devo dire che pur avendo mie personalissime riserve su tante cose, mi ha affascinato il concetto della concretezza e della qualità. Non si può continuare a giocare alla meno e proporre poi come risultati ottimali piccole cose. Veramente volare alto, alle volte può provocare cadute disastrose, qualche volta però si può stare per aria e sognare in un campo come questo io credo che non sia proibito. La Signora Del Carlo continua a dire che gli ho dato la sede di San Vito, e adesso comincia a darmi un po' fastidio perché sembra che una cosa per me normale debba essere considerata una cosa eccezionale. Ho visto dove stavano, mi è dispiaciuto e ho cercato qualcosa di alternativo. E' stata un'operazione un po' folle, ma non sono del tutto normale io. Abbiamo osato un'operazione laddove veramente osavano le aquile; una circoscrizione difficilissima, sotto un condominio portando via locali alla circoscrizione stessa con tutto quello che ne sarebbe conseguito, ed è andato tutto benissimo. Si è fatto un lavoro di qualità e il condominio adesso convive con i ragazzi. Questa è stata un'operazione un po' spericolata, ma ben assistite

le cose sono andate bene. L'amministrazione ha deciso di dare un ex scuola all'ANFASS perché non si riusciva a realizzare il progetto dopo di noi. E' tutto così complicato! E allora prendiamo questa scuola perché il tempo per certe categorie di persone rivela un tipo di drammaticità su cui non si può stare a perdere tempo perché i progetti non sono sufficientemente qualificati o qualificanti o perché ci sono delle pastoie burocratiche, io spero vada bene, altrimenti è un rischio che corro volentieri. In questi ultimi interventi che ho seguito con attenzione, ho sentito parlare molto degli utenti e poco delle famiglie, allora io credo che si possa auspicare di muoversi in due direzioni, gli utenti e la famiglia. Ci sono delle situazioni nelle quali è così difficile avere la tecnica e l'esperienza di poter fare qualcosa di positivo che forse lo sgomento della propria impotenza diventa ancora più grande del dramma che si vive. Io sono molto contenta di un ultimo incontro avuto con i vertici della asl2. Mi è sembrato di intravedere la possibilità di un lavoro serio e coordinato, ma soprattutto anche con l'ipotesi di tagliare quei rami che non servono, di qualificarne e irrobustirne altri e di svolgere un tipo di lavoro che dovrà sfociare nell'inserimento o meglio integrazione. Sicuramente il percorso autentico nella riabilitazione è quello di dare un senso alle capacità lavorative residue inventive di queste che sono persone uguali a noi. Mi auguro vivamente che questo lavoro che si sta programmando vada avanti e arrivi a qualcosa di veramente costruttivo; nella dialettica di posizione magari alle volte anche diversa ci fermiamo con una determinazione che viene dalla moderazione. Io non ho paura di perdere consensi, io ho bisogno di acquisirne cercando di cambiare qualcosa. Grazie

## **ATTIVITA' INTEGRANTI NEL TEMPO LIBERO e ARTE TERAPIA**

### **Gemma Del Carlo - Intervento sulle attività della F.A.S.M.**

Grazie all'Assessore per il suo contributo. Anche noi crediamo in questi tavoli di lavoro dove si fanno delle cose coordinate e programmate bene.

Adesso vi illustro le attività d'integrazione dell'Associazione. E' passato proprio adesso l'Ing. Giurlani Presidente della Fondazione della Cassa di Risparmio a salutarci, ed è grazie al contributo di questa Fondazione che possiamo svolgere le nostre attività.



Oltre ai servizi di ascolto, di auto-aiuto e di sostegno morale abbiamo in programma la terza edizione del corso di formazione per volontari e accompagnatori terapeutici per la salute mentale. La finalità principale di questa iniziativa è quella di promuovere le conoscenze necessarie sia da un punto di vista tecnico, sia da un punto di vista relazione per rapportarsi empaticamente con i ragazzi in difficoltà e le loro famiglie. Organizziamo nell’ambito del Progetto “Esci con noi” momenti di incontro, socializzazione e integrazione che coinvolgono tutti quei giovani e i loro familiari che per le loro problematiche tendono ad isolarsi, e di cui vi parlerà più in dettaglio la volontaria Silvia Allegroni che chiamo a portare la sua esperienza

### **Silvia Allegrini - Volontaria della F.A.S.M.**

Buongiorno a tutti sono Silvia, una volontaria della F.A.S.M.. Questa associazione oltre ad offrire supporto alle famiglie di ragazzi con problemi mentali, si pone come attiva promotrice del percorso di socializzazione e di integrazione in cui quest’ultimi sono coinvolti. Soprattutto è nell’ambito del progetto “Esci con noi” che tale proposito si esplica: esso infatti sostiene diverse attività integranti quali le uscite settimanali, le gite (di 1 giorno o più giorni) ed altre occasioni di incontro, durante le quali si cerca di stare bene insieme, di conoscersi e di divertirsi, ad esempio cantando o andando a mangiare una pizza. Il fine ultimo è ,dunque, quello di favorire la creazione di una rete di relazioni amicali all’interno di un gruppo eterogeneo.

In questa occasione vorrei sottolineare l’importanza di queste iniziative, che io ho potuto per così dire “toccare con mano” grazie alla mia partecipazione ad una gita di 3 giorni svoltasi a Pompei, Sorrento, Capri e Napoli. In questi giorni ognuno di noi ha avuto l’occasione di fare un’esperienza di vita di gruppo: condividere momenti piacevoli di vita quotidiana (al di fuori del contesto familiare), socializzare, sentirsi parte del gruppo, adeguarsi alle sue regole, accettare gli altri, le loro abitudini; è quindi stata una cosa tanto bella quanto difficile, che ha permesso di confrontarsi con gli altri e pertanto di arricchirsi; la conferma di questo l’ho avuta durante il viaggio del ritorno dove ogni partecipante ha espresso le proprie impressioni sull’esperienza; penso che la frase detta da un ragazzo esprima al meglio quello che io voglio comunicarvi: “ Stare da solo è bello, ma stare insieme in gruppo è più bello”.

Sull’importanza del gruppo punta anche un altro progetto sostenuto dalla F.A.S.M., ovvero il Progetto “Danzare la vita”, che prevede incontri settimanali, durante i quali si partecipa a gruppi eterogenei di biodanza. Io faccio parte di uno di questi e devo dire

che per me è stato, ed è ,come intraprendere un cammino verso la riscoperta di me stessa, di ciò che sono , ciò che voglio, del mio ritmo, vale dire dell'armonia tra il mio corpo e il mio sentire; mi aiuta ad accettarmi, ad aver il coraggio di esprimere ciò che sono e sento, ad essere più sensibile verso me stessa e verso gli altri, a dare e ricevere affetto. Io non so cosa significa, per gli altri miei amici, far parte di un gruppo di biodanza, ma da ciò che si "sente", si condivide ogni volta che ci incontriamo, penso che ognuno di noi si arricchisca e cresca dentro di sé.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie a Silvia, che è una nostra volontaria molta attiva che, insieme ad altre ragazze, è rimasta legata all'associazione dopo aver frequentato il corso di formazione per volontari.

Chiamo adesso Laura Del Conte l'insegnante della biodanza, che è una attività di integrazione attraverso la musica, la danza e l'incontro di gruppo; abbiamo potuto realizzare questo progetto con il contributo parziale del CESVOT; prego quindi Laura di venire ad esporre questa esperienza.

## **Laura Del Conte -Insegnante Biodanza per la F.A.S.M.**

Grazie buongiorno sono Laura Del Conte e ho veramente l'onore di seguire dei gruppi di biodanza in collaborazione con la F.A.S.M.. Biodanza è un sistema di integrazione affettiva, questa mattina si è parlato della necessità di aprire un canale affettivo di comunicazione. Biodanza è una proposta di integrazione affettiva con l'ambiente e dentro di noi, di noi stessi con noi stessi, partendo da una possibilità di connessione con la vita e la nostra parte sana, della connessione con la parte di tutto ciò che noi sappiamo fare e che ci mantiene nella vita, non solo a fare, ma anche sentire la connessione con l'essere qui. Biodanza è un sistema che esiste da moltissimi anni dal 1985 in Italia e viene proposto in diversi ambiti. Normalmente se ne sente parlare con gruppi di persone 'normali', mentre per fortuna da qualche anno si sta cercando di introdurre la biodanza in ogni ambito con persone anziane, con bambini nella scuola con i professori, con persone con disagio di vario tipo, cercando di creare gruppi misti. Biodanza funziona con la musica, il movimento, ma soprattutto all'interno di un gruppo. Si formano dei gruppi misti, uomini e donne, persone nel nostro caso con disagio mentale, operatori e famiglie insieme a persone che vogliono partecipare ad un gruppo di biodanza che ci dà la possibilità parti di noi alla vita. Sono gruppi aperti alla

popolazione. La **musica** è necessaria perché ci permette di connetterci con la nostra capacità di esprimere quello che sentiamo; la musica ci connette con un sentire mentre il **movimento** perché è una delle cose che viene a mancare quando abbiamo un disagio: manca il nostro movimento di vita inteso come movimento spontaneo nel sentire; alle volte ci sono persone che smettono addirittura di camminare, rimangono ferme nella vita, quindi biodanza che con la musica stimola un movimento di vita e il **gruppo** perché è importante far riferimento alla diversità per rafforzare quello che uno è rapportato agli altri. Di biodanza si può parlare moltissimo, posso invitarvi a partecipare a gruppi di biodanza eventualmente Gemma può dirvi dove poter partecipare. Grazie

## **Gemma Del Carlo**

Grazie Laura Del Conte che è una persona veramente speciale. Altra cosa importante è dire che siamo ospitati in una scuola media "Chelini" di San Vito, la quale ha quindi aperto le porte alla salute mentale e per questo ringraziamo il Preside .

Passiamo a Don Luigi, Parroco della Parrocchia di Massa Macinaia dove è accolta e integrata la casa famiglia "La Magnolia" dell'azienda U.S.L. .

## **Don Luigi - Parroco della Parrocchia Massa Macinaia**

Sono Don Luigi e sono molto contento di aver partecipato a questa mattinata e aver ascoltato le varie esperienze. E' un anno che è presente la casa famiglia e come Parrocchia è nata la necessità di visitare queste persone ammalate. Ho iniziato un anno fa ad avere contatti con loro, piano piano si sono inserite persone della Parrocchia che fanno un po' di sevizi di volontariato aiutando gli operatori nella pittura o a prendere e portare alla messa un ragazzo, tutti piccoli gesti di contatto. Quello che è importante è che il messaggio del Signore ci invita ad amare gli altri ed aiutare chi si trova in difficoltà. Ogni cristiano è chiamato a saper amare le persone; non è sempre facile coinvolgere le persone, ma l'importante è che ognuno non deleghi all'altro, ma ognuno deve sentirsi impegnato in prima persona. Buona giornata e buon proseguimento di lavoro vi saluto perché alle tre ho catechismo.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie a Don Luigi per la sua testimonianza ora passo la parola al Dott. Marchi per pubblicizzare il lavoro del pomeriggio.

## **Enrico Marchi**

Probabilmente non tutti saranno presenti oggi pomeriggio; è un lavoro che è già stato fatto, è una cosa semplice, ma di qualità. Ringrazio la Provincia che ci ha dato un grosso sostegno economico e la Dott.ssa Sebastiani che è qui presente, perché ha promosso questa cosa.

## **Proiezione pubblicitaria su ‘Il gambero rosso’ (teatro-terapia)**

## **Enrico Marchi**

Grazie, vi ricordo che oggi alle 15:30 sono prove aperte, non è lo spettacolo vero e proprio che è ancora in crescita; le musiche e le parole sono composte tutte dagli utenti. Grazie alla Provincia abbiamo assoldato un compositore vero che cerca di darci un prodotto di qualità.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie. Adesso prego Marinella una ragazza, che da un po’ di tempo esce con il gruppo del progetto “Esci con Noi” della F.A.S.M.. Due pomeriggi alla settimana partecipa alle attività del laboratorio ‘Il filo magico’, inoltre scrive delle poesie molto belle ispirate allo stare insieme. Marinella lavora è stata assunta con la legge ’68, quindi ha fatto un percorso completo.

## **Marinella Raffaelli**

La poesia si chiama ‘Uscite insieme’:

*Nelle serate insieme*

*sbocciava la voglia di vivere*

*uniti formavamo una rosa con tanti petali*

*palesando a tutti quei bei momenti.*

*Felici e bizzarri sembravamo onde accolte dolcemente dalla riva;*

*nell’anima appariva il cielo azzurro che allontanando le tempeste*

*tutto rasserenava.*

*Le gite e le cene ai ristoranti nutrivano i nostri sorrisi*

*come il sole sul grano*

*alimentando sempre più il desiderio di continuare a star bene in quel gruppo  
esplorando insieme nuovi posti lontani  
le emozioni affioravano per lievitare la fiducia nella realtà*

## **Elisa**

Voglio leggere una dedica al laboratorio ‘Il filo magico’ di Anita Arrighi.

Il laboratorio di cucito ‘Il filo magico’ è un momento durante il quale ogni ragazza che lo frequenta lavorando diversi tipi di stoffa esprime la sua manualità in maniera creativa, facendo dei lavori originali e belli da vedersi. Le persone mentre osservano i nostri lavori rimangono piacevolmente soddisfatte esprimendo apprezzamenti positivi e valorizzando l’esposizione dei medesimi, affermando e sperando che il nostro laboratorio continui a ricevere successo. Il filo magico ha rappresentato per me un momento di socializzazione fondamentale per la mia crescita personale, perché tramite il confronto sereno con le altre persone sono riuscita ad esprimere serenamente le mie idee e a scherzare stando in allegria. Da qualche anno partecipo al Progetto ‘Esci con noi’ promosso dalla F.A.S.M. di San Vito che prevede delle uscite il mercoledì dove mi diverto e sto in piacevole compagnia.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie a Marinella e a Elisa. Adesso passiamo ora la parola ad Anita Arrighi l’insegnante del laboratorio ‘Il filo magico’; lei è davvero magica per le tante attività che propone.

## **Anita Arrighi -Insegnante laboratorio “Il filo magico”**

Visto l’ora non dico niente di quello che avevo preparato. Voglio solo evidenziare che per mia esperienza tutti questi laboratori di Arte e Terapia in atto (il teatro, la musica,...) possono essere definiti come pillole da affiancare a quelle prescritte dai medici, psicologi e psichiatri vari. Non possono far altro che bene, perché non provocano effetti collaterali su fegato, reni, intestino...ma agiscono direttamente sulla parte più difficile da trattare... il cuore.

## **Gemma Del Carlo**

Grazie ad Anita per la disponibilità che dà ai ragazzi e per la pazienza che costantemente dimostra. Passiamo adesso all'ultima testimonianza.

## **De Santi Nicola - Familiare**

Buongiorno a tutti, mi scuso perché ho problemi di orario e ho chiesto la precedenza. Innanzi tutto vorrei ringraziare la struttura operativa nel suo insieme e in particolare gli operatori che hanno sollecitato ad esporre indirettamente in maniera semplice e informale la mia esperienza di vita in qualità di familiare convivente di una persona affetta da disturbi psichici. Essa ha inizio sedici anni fa quando decidemmo di vivere insieme. Lei era inseguita da visioni, allucinazioni sonore, crisi epilettiche, questi erano gli effetti del suo male. Ho ipotecato tutto me stesso per aiutare la mia compagna di vita, la quale ha svolto fino ad alcuni anni prima gli studi classici e la facoltà di medicina fino al terzo anno in maniera pregevole. Da quel momento il problema ha devastato in maniera totale una vita che prima era come tutte le altre, costringendola ad abbandonare gli studi di medicina, ma non le ha impedito di conseguire dopo altri tre anni di studio il diploma di terapeuta della riabilitazione. I primi anni sono a dir poco epici o quasi, in quanto la famiglia di lei era assente o quasi e bensì fosse curata dai migliori specialisti dell'epoca era ridotta ad uno stato di coscienza intermittente. Assumeva dosi smodate di farmaci, con pesanti effetti collaterali; durante la giornata spesso era in preda ad allucinazioni e durante la notte a visioni di mostri con la trasfigurazione dell'ambiente circostante e delle persone a lei vicine. Il tempo rimanente tra i vari episodi veniva consumato in uno stato di semioscienza, torpore generale, sonnolenza. Si può capire come in tali condizioni sia difficile stabilire rapporti interpersonali con amici, vicini familiari e con tutti coloro che amano contornarsi di persone normali. Da allora la feci avvicinare alle strutture della usl di Lucca, le quali modificarono la cura iniziale con una cura meno pesante che permise qualche sprazzo di vita normale. I primi anni passarono alla ricerca della stabilizzazione e del lavoro come terapeuta, intrapresa in studi di Pisa e per un periodo più lungo alla misericordia di Torre del Lago. Ma i ripetuti periodi di riacutizzazione della patologia compromisero il primo inserimento lavorativo. Dopo seguirono i primi ricoveri a Pisa e ripetute volte presso l'ospedale di Lucca. Dopo otto anni di questo disagio le venne riconosciuta l'invalidità civile e avviata dall'ufficio di collocamento a periodi di prova in aziende della zona che immancabilmente si concludevano con un rifiuto delle aziende. Contemporaneamente ci

siamo rivolti ai vari enti istituzionali preposti all'assistenza e all'aiuto di persone disabili come Amnit, Comune .. ottenendo risposte generiche, vaghe, superficiali, se non addirittura di derisione, in quanto da un responsabile si senti dire che il lavoro se lo sarebbe dovuto inventare. Credo che sia auspicabile un'alta professionalità da parte di coloro che operano a certi livelli e in certi settori, quando hanno davanti un disabile psichico. Non mi sono rassegnato ai torti subiti, non volevo accettare il fatto che la società civile dopo aver investito per anni in una persona la gettasse via come un ricambio difettoso. Nel frattempo i ricoveri si degradavano, le cure la stabilizzavano migliorando le condizioni di vita e di salute. Era aumentato l'interesse e diminuito il torpore, aveva acquisito piena coscienza di sé questa volta costante. Questo approccio terapeutico è da circa otto anni svolto dal CSM di Lucca e dai loro medici in collaborazione stretta con il servizio sociale di Lucca; parallelamente al miglioramento delle condizioni generali di salute della mia compagna, giorno dopo giorno si instaurava prepotentemente la necessità vitale di dare un senso a queste funzionalità ritrovate e a queste capacità ed energie fino ad allora intrappolate ed impossibilitate ad esprimersi, a dare un senso ad una vita degna di essere vissuta. Ciò è stato compreso dal CSM e dal medico che l'aveva allora in cura, che in qualità di responsabile della struttura, da circa due anni ha intrapreso un processo di valorizzazione delle capacità della sua paziente, inizialmente con un tirocinio di circa nove mesi non retribuiti presso la struttura riabilitativa del Campo di Marte che da circa otto mesi si è trasformata in una borsa lavoro presso l'ufficio trasfusionale dell'ospedale di Lucca come addetta all'accettazione. Posso assicurare che questo ha dato una svolta alla vita della mia compagna come attaccamento alla vita, alle regolarità della quotidianità, fiducia nella società, un miglioramento generale delle condizioni di salute, senso del reale e della concretezza del mondo circostante; ha abbandonato quel senso di frustrazione e nullità che l'hanno seguita per anni. Di ciò sono grato a tutti coloro che hanno reso possibile questa riabilitazione che tuttora è in corso e che può essere migliorata e completata in maniera esaustiva con il reinserimento lavorativo, che sia consono alla società e dignitoso per il disabile. A corollario di quanto esposto, per la famiglia che ha un disabile psichico tra le mura domestiche vi è stato però poco di solidaristico e di aiuto dagli enti o dallo Stato in diritti da far valere o tutele in ambito lavorativo. Ringrazio tutti e spero di aver portato un piccolo contributo alla comprensione di questo problema sociale che ha bisogno sempre più di persone illuminate che possono ridurlo o quanto

meno contrastarne l'aumento degli ultimi anni portando al centro dell'interesse la persona del disabile. Grazie

## **Gemma Del Carlo**

Direi di passare alle conclusioni con l'Assessore Rossi. Conosce le nostre richieste che le abbiamo focalizzate sulla riqualificazione del personale per quanto riguarda sia la qualità sia la quantità. Sul territorio, come è stato spiegato stamani mattina, i risultati sono ottenibili soltanto se gli interventi sono collegati l'uno con l'altro. Bisogna coordinare e pensare che la persona è una e su di lei si deve rigirare il tutto. Il Piano Sanitario Regionale prevede interventi individualizzati. Nell'intervento individualizzato c'è tutto quello che è stato detto in queste tre giornate.

Ora chiediamo all'Assessore: nella conferenza Regionale di Arezzo, che era stata preceduta da conferenze aziendali tra cui il 6 luglio 2001 ce ne fu una proprio in questa stanza, le cose dette erano più o meno le stesse. Ora andando avanti nel tempo in questi 2 anni si sono ancora più appesantite a causa della diminuzione del personale. E' un dato di fatto che sia il personale infermieristico sia quello medico stia diminuendo. Capisco che le risorse manchino, ma non si può sempre togliere a questa fascia così debole, alla quale è già stato tolto tanto: ritornando al discorso sulla chiusura degli ospedali psichiatrici, sappiamo che non è stato riversato sul territorio quello che prevede la legge. E' inutile che si parli dei cambiamenti futuri e dei progetti di legge che anche a noi preoccupano, ma ci preoccupa altrettanto il fatto che la legge attuale è disattesa. Domandiamo all'Assessore Rossi: cosa pensa di fare? Attualmente abbiamo un medico che va in pensione martedì, c'è uno sconforto in alcuni genitori qui presenti, è inutile nascondere. Per tamponare quel distretto, viene preso un medico da un altro distretto, dove le cose stanno andando bene, e sta di fatto che manca un medico e si scompigliano tre distretti. Questo è proprio quello che è successo nel distretto di San Vito, dove da tre anni finalmente si era stabilito lo psichiatra, il quale aveva instaurato una relazione con le famiglie e gli utenti, migliorando le loro situazioni, e invece adesso viene mandato a sostituire quello che è andato in pensione nell'altro distretto. Ci viene detto dai responsabili che non sta a noi decidere, ma siamo noi che viviamo le situazioni e ne paghiamo le conseguenze. La questione grave è quindi che *'manca un medico'* e la soluzione attuata non è quella giusta.

Lei, Assessore Rossi, ha sempre detto: ***'Per i progetti veri, le risorse ci sono'***. Il Progetto Lavoro qui a Lucca ha dato dei risultati. Dalla conferenza del 6 luglio prima



citata qui in questa stanza ci era stato detto che l'ampliamento di dieci posti in più era garantito. Però devo dire che sono passati ancora 2 anni e questo Progetto Lavoro non è ancora stato allargato e la lista degli utenti è in attesa.

E' inutile parlare di progetti individualizzati e tutto il resto. Bisogna cominciare ad attuarli questi progetti. La Provincia ha fatto un bel discorso, dicendo che non è stato presentato il progetto e quindi non si può accedere ai fondi. Questo ci amareggia fortemente: non si va nemmeno avanti dove invece si potrebbe. Qui a Lucca le idee di progettualità innovative ce le abbiamo.

Il fatto è che la cosa ritorna sempre su se stessa perché mancano le risorse. Nel Distretto di Camigliano, glielo dissi due anni fa nel suo ufficio in Regione, è andata in maternità l'educatrice, non è ancora stata rimpiazzata. Quello che è successo è che nel periodo delle ferie il centro è stato chiuso. Per queste persone sospendere l'attività vuol dire molto. Poi mancava un'infermiera a Lucca centro, viene presa da laggiù dove ce ne erano tre e ne restano quindi due e così via in altre parti che non sto ad elencare. Vogliamo sapere se continuare a mettere delle toppe qua e là, vi porta un risparmio? Io non credo proprio. Vedrà il risparmio il Direttore Generale attuale. Io sono del parere che bisogna investire oggi per vedere i risultati domani. Questa è una logica che va in qualche modo seguita secondo il nostro punto di vista. Spreco aumenta spreco. Questo giro di personale in continuazione aumenta lo spreco. Nella Salute Mentale è stato detto che la cura principale è la relazione. Costruire una relazione con tutti quanti è dura, e quando un'infermiera ha cominciato a capire e conoscere un determinato raggio d'azione viene spostata. Lo stesso succede con i medici. Capisco che i responsabili devono cercare di aggirarsi al meglio, ma devono anche cercare di sentire il nostro punto di vista, perché tutto ricade su di noi.

Passiamo ora la parola all'Assessore che finalmente ci dia una risposta più concreta e sicura.

## **Enrico Rossi - Assessore Regionale alla sanità**

### ***Intervento Regionale conclusivo***

Io ho lo stesso problema, del quale ho sentito parlare in un intervento, che è quello di pagare gli stipendi. Ho cercato di fare uno sforzo, e forse in parte ci sono riuscito, affinché il tema della salute mentale fosse posto con più attenzione al centro delle aziende e del lavoro delle Istituzioni. Credo che qualcosa si stia ottenendo e non mi pare poco, né per la Toscana, né per le aziende e nemmeno per voi. Tuttavia a me

pareva che esistesse un problema, peraltro dichiarato, di rimotivazione, di attenzione e di sostegno politico. Non sottovaluterei tutto questo, anche se i soldi che spendiamo sono gli stessi. Se permettete un breve riferimento personale, ho trovato che molto più facilmente si mobilitava e si ridava energia agli operatori della prevenzione, perché c'era dietro una società ancora attenta, una società con delle norme (ad esempio se la movimentazione di un carrello non avviene in maniera giusta si mobilitano i sindacati e le Istituzioni). Abbiamo fatto un lavoro di contatto come governo Regionale con questi operatori che ha dato dei risultati. E' stato facile perché c'è una società che è già predisposta a guardare con attenzione a questi fenomeni. Nella Salute Mentale le cose non sono proprio così: vi consiglierei di non banalizzare l'attenzione che ci stiamo mettendo. Siamo qui con voi, i soldi sono pochi, i problemi sono tanti. Spesso non ci si capisce, spesso usiamo linguaggi diversi: quello da politico, da amministratore, quello da tecnico, quello da rappresentante delle famiglie. Ma siamo qui presenti e penso che questo sia un messaggio importante e di fiducia. In particolare questo messaggio è tanto più importante ora quando, aprendo quotidianamente i giornali, troviamo prospettata un'idea diversa di intervento nella Salute Mentale e non mi riferisco tanto ai progetti di legge che sono in Parlamento, quanto al modo con cui vengono trattati certi episodi di cronaca: tutto sta a significare che c'è una società che forse ha bisogno di riflettere su questi temi. C'è bisogno di fare massa critica per chi è convinto che la malattia sia tale soprattutto quando non viene fatta propria dalla vita, quando viene emarginata: la forma della malattia si esprime e induce processi di emarginazione.

Io sono interessato al ragionamento sul lavoro che è stato fatto, perché sono convinto per cultura che il lavoro sia centrale nella vita dell'uomo; il problema è quello di rischiare di mettere in discussione il lavoro attraverso la cooperazione sociale. La verità è che parlando di integrazione e puntando ad una società che non emargina e ingloba, noi mettiamo in discussione complessivamente l'organizzazione del lavoro. E' stata una rivoluzione che il nostro Paese ha tentato e mi pare che su questo siamo all'avanguardia: il bicchiere è sempre mezzo pieno e mezzo vuoto perché ci sono un mare di problemi. Però mentre vi ascoltavo, provavo una certa soddisfazione: la Toscana riesce a fare questo, merito degli operatori, dei direttori generali, delle associazioni, e di un sistema sanitario che fa questo. Il problema è non tornare indietro.

Proviamo a prendere un paio di impegni. Tornare indietro è sempre possibile; voglio esprimere un grosso apprezzamento per Gemma e per gli operatori. In questo quadro così problematico, ma anche solido, della Toscana, Lucca mi pare esprimere

un'esperienza davvero interessante. Il merito credo che sia di tutti, dell'azienda, delle impostazioni delle politiche regionali, di come hanno lavorato gli operatori di una società solidale, di come interviene il Comune, la Provincia, dei responsabili dei centri di approvazione della proposta per la ridipartimentalizzazione, cosa non banale ai fini di un maggior valore nel rapporto complessivo dell'azienda perché significa ridare ruolo al carattere provinciale del Dipartimento di salute mentale.

Tutto ciò per prendere brevemente qualche impegno. Siamo in una situazione di grave difficoltà finanziarie, però siamo disponibili, se ci motivate le richieste, a fare assunzioni in tempi rapidi, laddove si ritenga necessario. Lo dico per dare un senso concreto alla mattinata, e non solo un senso politico e di vicinanza.

La seconda riflessione che mi viene in mente riguarda gli inserimenti lavorativi. Io ho sentito diverse posizioni della cooperazione sociale, alcune esperienze che sembrano migliori con inserimenti in Comune, invece che all'Asl, altre invece che sembrerebbero contraddire quanto appena detto. Io, se volete e se da voi parte la richiesta, posso vedere di costruire un tavolo regionale che analizzi questo tema. Ho fatto l'esperienza che i tavoli regionali producono qualche effetto nel sistema: infatti anche questi muovono il dibattito, le energie, e anche risorse finanziarie.

Noi potremmo tentare di tirare il filo a livello regionale con qualche direttore sanitario sensibile, con qualche direttore di Azienda e tirare fuori un filo di confronto tra le varie esperienze, per vedere cosa viene fuori, anche per valutare quale tipo di sostegni economici può avere. Come dicevo prima, anch'io personalmente sono convinto che le azioni di reinserimento e le integrazioni sono fondamentali. Ho fatto l'amministratore in un comune, il sindaco, ho visto davanti a me cambiare le persone in rapporto a come tutti insieme, l'azienda, il comune, il servizio, l'impresa, il posto di lavoro sono riusciti a prendere una persona devastata, emarginata, riprendendo un filo positivo di rapporto e di comunicazione.

Se inoltre c'è il problema dei dieci posti io invito subito a discutere e su questi dare il via libera. So che il personale manca ed anche che ci troviamo in una situazione economicamente difficile. Non ho voglia di fare discorsi politici su questa situazione, scalderei il cuore di chi la pensa come me e irriterei chi la pensa diversamente. E' troppo tardi per discuterne. Comunque devo precisare che la Regione Toscana ha subito sul fondo sanitario un taglio analogo a quello che spende complessivamente per la Salute Mentale.

Io dico che noi siamo disponibili

1. a valutare la possibilità di assunzioni: mi piacerebbe però che l'assunzione fosse finalizzata a qualcosa; poiché io sono l'ufficiale pagatore, ma non vorrei ridurmi a questo, mi piacerebbe ricevere dall'azienda un foglio dove viene specificato non solo quanto serve in più, ma dove mi si fa capire verso cosa si sta orientando e in cosa sta investendo il sistema. A me interessa avere la motivazione in modo da poter capire dove è investita la risorsa.
2. la seconda questione è più politica. Mi piacerebbe capire le diverse esperienze di integrazione nel mondo del lavoro. Un tavolo regionale potrebbe portare ad individuare alcuni obiettivi con alcune risorse destinate che rimettono in movimento il sistema.
3. C'è poi questa questione dei dieci che devono essere inseriti e sono lì pronti in lista d'attesa: se a noi arriva un progetto specifico siamo disponibili a finanziarlo, perché questo aspetto mi sembra molto convincente. Naturalmente non vorrei che il finanziamento regionale fosse sostitutivo di altri finanziamenti che già ci sono. Non voglio che si prenda la via più breve, presentandosi dall'Assessore che paga.

Vorrei infine dirvi tre cose :

Mi sembra che la Regione Toscana stia tenendo e stia facendo un buon lavoro, fermo su alcuni principi che sono stati alla base della legge 180. Se si cambia, lì comunque stiamo, perché non vogliamo stravolgere un sistema che ha dato finora dei risultati. Siamo in difficoltà finanziaria, ma mi sembra che Lucca sia un'ottima esperienza. Se c'è un problema di finanziamenti sul personale, mi si faccia venire una richiesta e mi si faccia sapere.

Istituirei un tavolo di lavoro regionale e incaricherei Lucca e anche Pistoia e Massa per tirare le fila . Se i 10 che stanno in fila devono essere inseriti domani e i fondi europei scatteranno a gennaio, da qui a gennaio se ci viene fatta domanda siamo pronti ad intervenire.

**Gemma Del Carlo**

### ***Conclusioni***

Grazie all'Assessore per la sua presenza e le sue promesse; tengo a precisare che personalmente sono ottimista, altrimenti avremmo smesso da tempo di lottare per avere i nostri diritti. L'intento del convegno, di infondere fiducia e speranza, crediamo che in

parte sia stato raggiunto in quanto da tutti gli incontri è emerso che si può uscire dal tunnel, ma solo a condizione che siano precocemente realizzati molteplici interventi personalizzati e coordinati nello stesso tempo. E’ compito delle istituzioni, alle quali diamo piena fiducia, fornire i mezzi per mantenere gli impegni assunti dall’Assessore Regionale alla Salute E.Rossi, che ringraziamo di nuovo per la sua presenza e partecipazione.

Un sentito ringraziamento va anche a tutti gli altri membri istituzionali, che invitiamo a prossimi incontri, sia pubblici sia privati, di verifica e di programmazione.

***Un ringraziamento particolare va a tutti i relatori che hanno consentito di intravedere un raggio di luce in questo tunnel.***

Grazie a tutti ci vediamo allo spettacolo alle ore 15:30