

COORDINAMENTO REGIONALE
ASSOCIAZIONI FAMILIARI
SOFFERENTI PSICHICI
E UTENTI - ONLUS

Sede c/o Istituzione G.F. Minguzzi
Via S. Isaia, n. 90 – 40123 Bologna
tel. 051 - 524117 – Fax 051 - 521268



SOCIO U.N.A.S.A.M – ONLUS
Unione Nazionale delle Associazioni
per la Salute Mentale



2.a Conferenza Regionale Salute Mentale

documenti del Coordinamento Regionale

Relazione

- Allegati:

1. Considerazioni sul “Piano Attuativo 2008-2010”
2. Proposte di riorganizzazione dei Servizi per la Tutela della Salute Mentale
3. Inserimenti lavorativi delle persone con sofferenza psichica
4. Residenzialità
5. Percorsi per il “Dopo di Noi”
6. “Oggi chiediamo”

COORDINAMENTO REGIONALEASSOCIAZIONI FAMILIARI
SOFFERENTI PSICHICIE UTENTI – ONLUS
AssociazioniSede C/o Istituzione G.F. Minguzzi
Via S. Isaia, n.90 – 40123 Bologna
Tel. (051) 5288511 – Fax (051) 521268

SOCIO U.N.A.S.A.M. – ONLUS

Unione Nazionale delle**per la Salute Mentale****Relazione per la 2.a Conferenza Regionale 2007*****Premessa***

Il “ Piano Attuativo – 2008-2010”, che ha visto il coinvolgimento di molti soggetti, appare soprattutto un encomiabile dichiarazione di intenti in cui si trattano tutti gli aspetti della psichiatria e quelli ad essa collegati, affermando che la mission è il miglioramento dell'esistente, che il Coordinamento considera inadeguato e pertanto da riorganizzare completamente.

Si ritiene che da un lato debbano essere analizzate ed esplicitate chiaramente le gravi criticità manifestatesi e consolidate, purtroppo, nell'ultimo ventennio anche nella nostra Regione: ampio sviluppo della psichiatria ambulatoriale con inevitabile predominio della medicalizzazione a scapito della reale ed attiva presa in carico, della relazione, della riabilitazione personalizzata e dell'inclusione sociale e che dall'altro la conferenza deve porsi l'obiettivo strategico della riorganizzazione dei servizi psichiatrici per una reale tutela della salute mentale.

Alcune considerazioni sulle carenze nella organizzazione del lavoro psichiatrico

Si sono costituiti i DSM, che funzionano parzialmente, nel tempo si sono accumulate disfunzioni nella organizzazione dei CSM territoriali per una diffusa sottovalutazione degli interventi psichiatrici. Nella cultura dei CSM si è affermato l'uso del farmaco rispetto ad altri interventi: colloqui individuali, familiari e di gruppo, programmi psico-educazionali, programmi di riabilitazione, integrazione con la rete sociale e del lavoro, considerati di secondaria importanza mentre invece costituiscono gli interventi integrati. Spesso si è ristretto il campo prevalente degli interventi ai solo trattamenti farmacologici, ambulatoriali e ai ricoveri, che sono diventati i “tradizionali interventi psichiatrici”. Si sottovalutano le conoscenze che provengono da altri interventi e da altre competenze: diagnosi funzionale, valutazione del carico affettivo, esistenziale ed economico della persona e della famiglia, profilo psicologico e delle motivazioni personali.

Una organizzazione insufficiente nei DSM non raggiunge l'efficacia nei risultati che verrebbe dalla unione concordata e sinergica di operatori diversi che portano avanti ciascuno interventi fatti con tecniche diverse ma unite in un programma integrato di colloqui, riabilitazione, farmaci, sostegni di rete sociale.

Priorità organizzative

1. Obiettivi condivisi di autonomia nella vita quotidiana, abitativa e sociale;
2. verifica dei risultati ottenuti;
3. programmi terapeutici personalizzati, integrati, condivisi, verificati, riformulati per una maggiore efficacia;
4. riconoscimento alla persona sofferente di un ruolo di protagonista nel percorso di cura;
5. forte ripensamento della residenzialità, che deve rappresentare solo una tappa del percorso di cura e riabilitazione.

La riorganizzazione dei dipartimenti di salute mentale e dipendenze patologiche (DSMDP)

deve portare, nel triennio 2008-2010 ad ottenere :

- a. **una effettiva presa in carico e continuità delle cure di ciascun utente;**
 - b. **aumento dei casi di guarigione (effettiva e sociale) con conseguente diminuzione della cronicità;**
 - c. **riduzione dell'invio in strutture residenziale;**
 - d. **riduzione dei ricoveri presso i S.P.D.C. ;**
 - e. **eliminazione della contenzione fisica;**
 - f. **riduzione del T.S.O.;**
 - g. **riduzione di almeno il 50% dei ricoveri presso case di cura;**
 - h. **orientamento alla riabilitazione psichiatrica;**
 - i. **ottimizzazione dell'utilizzo delle risorse e stanziamento di nuovi fondi.**
- a. **L'effettiva presa in carico e la continuità della cura**, devono essere garantite sin dall'accesso, favorendo la partecipazione dell'utente alla formulazione ed all'attuazione del proprio piano di trattamento con un progetto terapeutico-riabilitativo concordato, sottoscritto e verificato periodicamente dalle parti, del quale ha piena responsabilità il medico referente che, per l'attuazione, opera unitamente ad una equipe, quindi con un lavoro di gruppo. Deve essere ricercata la collaborazione dei familiari e delle figure di riferimento e in ogni caso di tutti coloro che si prendono cura. Presso alcuni DSMDP sono attive equipe territoriali, costituite da medici, infermieri, assistenti sociali e altri operatori.

Pur avendo a disposizione presso i C.S.M. ambulatori, la loro azione si esplica soprattutto sul territorio, in favore degli utenti che non si presentano alle visite periodiche e di tutti coloro che, su segnalazione dei familiari, vivono rinchiusi nelle proprie abitazioni, tali azioni possono prevenire anche tentativi di suicidio.

A tali equipe dovranno fare riferimento tutti i medici per una completa e continua presa in carico dei loro assistiti anche negli intervalli, a volte notevolmente lunghi, tra le visite.

Il coinvolgimento dei familiari, degli utenti e di tutte le figure di riferimento è particolarmente importante per raggiungere tale obiettivo.

- b. L'aumento dei casi di guarigione (effettiva e sociale)**, si può ottenere con l'effettiva presa in carico e continuità della cura, superando le criticità esistenti, quando si afferma come giustificazione, che per il paziente "cronico" non c'è più niente da fare , non c'è il

tempo per curarlo, non c'è l'interesse a fare interventi che a priori si considerano destinati all'insuccesso, non ci sono finanziamenti per interventi estesi.

L'aumento dei casi gravi, delle cronicità ha portato all'aumento degli inserimenti presso residenze gestite dal privato, dal privato sociale senza alcun programma, senza speranza di ritorno, riproponendo in tal modo il manicomio, pur in presenza anche di ambienti confortevoli. In molti casi gli inserimenti avvengono presso strutture per anziani.

c. d. e. La riduzione dell'invio in strutture residenziali ed anche pertanto dei relativi costi si otterrà realizzando gli obiettivi sopraindicati. Una criticità tutt'ora presente è data dal sovraffollamento dei S.P.D.C. con conseguenti notevoli difficoltà nel prestare cure adeguate.

Infatti in molti casi si sente una atmosfera da bunker e vi sono ancora casi di contenzione fisica che va abolita. In altri casi vi è un contenimento farmacologico molto pesante e con notevoli effetti collaterali che compaiono sia a breve che a lungo termine. Sono necessarie per questo linee guida efficaci: inoltre vanno definiti gli interventi alternativi agli psicofarmaci nel caso in cui i malati non sono rispondenti alle terapie farmacologiche. Spesso non vi è quell'ambiente amicale e premuroso che aiuta gli utenti quando nel loro percorso di cura e riabilitazione hanno momenti di crisi.

Nel piano attuativo 2008-2010, paragrafo "Il sistema di emergenza urgenza", è citato *"l'impegno ad attivare un apposito programma regionale e/o in sostituzione del precedente coordinamento S.P.D.C."* si ritiene che tale programma debba prevedere interventi nel territorio sia direttamente presso i luoghi di residenza degli utenti, con l'opera delle equipe territoriali sia con una risposta possibile presso i C.S.M., che non siano solo punti ambulatoriali, il tutto al fine di ridurre il ricorso ai ricoveri.

Lo stesso punto dell'elaborato indica, quale elemento essenziale del piano, il mantenimento delle esperienze dei C.S.M. 24 ore, laddove esistenti e la possibilità di sperimentarne altri dove gli aspetti logistici lo consentano.

Ove da tempo questi esistono si danno risposte ai casi di acuzie di emergenze ed urgenze, si riducono notevolmente i ricoveri, pertanto l'esperienza va estesa a tutta la regione

Presso alcuni S.P.D.C. della regione si è ottenuta l'eliminazione della contenzione fisica. Questo obiettivo deve essere raggiunto da tutti i S.P.D.C.

f. La riduzione dei T.S.O. anche ripetuti, è possibile anche organizzando la reperibilità di psichiatri ed infermieri psichiatrici che intervengono invece delle guardie mediche, con la possibilità di trasformare i T.S.O. in ricoveri volontari.

Il sovraffollamento dei S.P.D.C. porta ad effettuare T.S.O., con l'invio, a volte anche fuori regione, rendendo ancora più traumatico tale intervento, sia per il paziente che per i familiari.

g. La riduzione di almeno il 50% dei ricoveri presso case di cura nel triennio 2008 – 2010 è un obiettivo possibile attuando le azioni sopraccitate. Si otterrebbe il superamento delle attuali convenzioni che prevedono l'utilizzo di circa 410 posti letto, una notevole riduzione di costi, una disponibilità di risorse aggiuntive per la riorganizzazione dei D.S.M.D.P.

h. L'orientamento alla riabilitazione psichiatrica si attua organizzando presso ciascun DSMDP l'area complessa di riabilitazione psichiatrica della quale ha responsabilità un dirigente che organizza gruppi di lavoro composti da medici, infermieri assistenti sociali ed educatori.

Afferiscono a tale area i Centri Diurni, gli appartamenti protetti, gli inserimenti lavorativi e tutte le strutture preposte alla riabilitazione psichiatrica.

L'obiettivo principale è aiutare gli utenti a condurre una vita produttiva e soddisfacente anche in presenza delle limitazioni derivanti dalla malattia mentale, che possono permanere per tutta la vita.

Tali finalità comportano interventi sugli attuali assetti dei DSMDP per orientare l'attività verso processi di guarigione e per promuovere la diffusione tra i professionisti della psichiatria di una cultura della riabilitazione tendente a favorire il reinserimento degli utenti nella società. Invece avviene che per coloro che dopo tempi più o meno lunghi hanno raggiunto un discreto controllo dei sintomi, spesso non c'è altro, a causa di una interpretazione restrittiva dei confini dell'intervento psichiatrico.

Questa interpretazione è deleteria perché non offre possibilità di recupero alla persona. Infatti molte borse lavoro, le attività nei centri diurni e le residenze psichiatriche sono spesso fuori da veri percorsi riabilitativi personalizzati. Sono in larga misura occupazioni fittizie senza successi, parcheggi con attività ripetitive e di tipo manicomiale. Così anche gli inserimenti lavorativi sono pochi e spesso, non essendo adeguatamente supportati le persone vanno incontro ad insuccessi.

Il superamento delle borse lavoro senza prospettiva di lavoro effettivo, dei laboratori protetti a vita, l'avviamento al lavoro presso aziende o cooperative sociali tipo B, è uno dei principali obiettivi che devono porsi gli operatori dell'area di riabilitazione psichiatrica.

Si allega il documento "Inserimenti lavorativo delle persone con sofferenza psichica" elaborato da un gruppo di lavoro del Coordinamento Regionale delle associazioni. Si allega anche il documento "percorsi per delle soluzioni del dopo di noi", elaborato da un altro gruppo di lavoro del Coordinamento Regionale.

Si tratta di farsi carico del grosso problema "Dopo di Noi": con il costruire adesso il "Durante Noi" cioè reti di diverso livello di intensità di supporto alle persone che si affidano in quanto potrebbero non essere autosufficienti in futuro.

i. Ottimizzazione dell'utilizzo delle risorse e stanziamento di nuovi fondi. Mentre fino al 2000 il 5% dei fondi per la sanità era utilizzato per la Salute Mentale degli adulti, la neuropsichiatria infantile era inserita in altri Dipartimenti, il finanziamento speciale di 85 miliardi (lire) destinato agli ex O.P. era pure escluso dal 5%, negli ultimi anni (v. delibera 2006), il finanziamento è del 3,6% per adulti e neuropsichiatria infantile, mentre una nota nella delibera afferma: "non comprende i finanziamenti dell'ex O.P., finanziato ad hoc e l'assistenza ospedaliera (S.P.D.C. e case di cura private), ricompresa nello specifico livello. Considerando anche queste voci, le quote della salute mentale si attestano attorno al 5%.

Pertanto a fronte di un raddoppio di utenti assistiti i fondi sono praticamente dimezzati. Occorrerebbe quindi portarli all'8-9% , se questo, almeno per ora, non è possibile, occorre ottimizzare le risorse disponibili attuando gli obiettivi indicati.

I DSMDP hanno diritto di prelazione nell'utilizzo dei fondi derivanti da dismissione di aree e strutture di ex O.P., stabilito dalla legge, pertanto ogni qualvolta queste avvengono i DSMDP debbono esserne informati e debbono presentare loro esigenze e progetti

Nella stessa delibera è scritto che l'assegnazione è fatta sulla base della popolazione residente sino all'età di 64 anni, come se oltre tale età il malato non fosse più tale.

Limitare i finanziamenti all'età di 64 anni è una delle ragioni che determinano, specialmente per chi è inserito in strutture residenziali, il non essere più a carico del DSMDP, che si limita alla consulenza psichiatrica, il passaggio al sociale e pertanto la richiesta delle stesse rette versate per gli anziani nelle Comunità protette.

Le leggi nazionali attuali, ivi compreso il Progetto Obiettivo 1998/2000 non consentono discriminazioni del genere e anzi affermano il principio opposto, cioè quello del diritto all'assistenza per tutta la vita, lo stesso Piano attuativo indica in più parti tale principio.

La decisione ora criticata ha già creato effetti pressoché devastanti per numerosi utenti del servizio e di riflesso, per le loro famiglie ove si considerino le conseguenze che ne derivano specialmente perché è ospite di strutture residenziali.

Su questo punto è auspicabile da parte della Regione una risposta quanto mai in tempi brevi pena un inevitabile contenzioso che le associazioni si dichiarano pronte ad intraprendere.

L'integrazione del sanitario col sociale è vitale per promuovere salute mentale. In questa integrazione è prevalente l'aspetto sanitario di salute per cui sono da scongiurare due rischi: - la scissione delle responsabilità fra sanitario e sociale con delega al sociale di funzioni dominanti anche della parte sanitaria relativa alla riabilitazione e alla inclusione sociale; - il passaggio di una parte del costo sanitario al sociale e con i Comuni che chiedono la compartecipazione degli utenti.

Occorre evitare per quanto possibile, di interdire o inabilitare le persone con problemi di salute mentale in quanto in tal modo si rende impossibile il ricorso all'Amministratore di Sostegno.

Non possono accedere a tale istituto gli utenti interdetti mentre occorre promuovere cause di disabilitazione presso i tribunali che hanno inabilitato le persone prima di poter per questo richiedere l'Amministratore di Sostegno.

La verifica della qualità degli interventi, dell'attuazione degli obiettivi che portino alla riorganizzazione dei DSMDP deve essere continua, da parte di appositi organismi.

I Comitati Consultivi Misti – Salute Mentale, con appositi gruppi di lavoro e in ottemperanza ai rispettivi regolamenti sono strumento per le verifiche sopraindicate è pertanto importante che i C.C.M. –S.M. siano presenti presso tutti i DSMDP.

La riorganizzazione dei DSMDP, il raggiungimento degli obiettivi, implicano una formazione continua degli operatori.

I direttori dei DSMDP devono assumersi, sottoscrivendoli, gli impegni per la riorganizzazione. Verifiche periodiche ne controlleranno l'attuazione.

Dovrà essere penalizzato chi non rispetta gli impegni e valorizzato chi li porta a compimento.

Obiettivi da raggiungere nel triennio 2008-2010

1. Aumento dei casi di guarigione effettiva e sociale;
 2. Nuova organizzazione orientata alla Riabilitazione;
 3. Monitoraggio con verifiche periodiche dei risultati;
 4. Riduzione dei ricoveri presso Case di cura private e presso S.P.D.C.;
 5. Riduzione dei TSO;
 6. Abolizione delle contenzioni;
 7. Costante monitoraggio degli "Eventi significativi" (chi non si presenta agli appuntamenti, ricoveri ripetuti nell'anno, tentato suicidio, isolamento in casa, non responders ai farmaci, legature di contenzione, ecc.) per superare le criticità esistenti nella organizzazione dei CSM e migliorare l'utilizzo delle risorse;
 8. Attuazione di una politica attiva di interventi territoriali.
- Si chiede infine che l'Organizzazione delle Conferenze regionali non siano episodiche ed imprevedibili, ma siano uno strumento di lavoro costante, con cadenza triennale in cui analizzare il lavoro fatto, gli obiettivi condivisi, le verifiche svolte, la valorizzazione delle buone pratiche che già esistono ma non vengono adeguatamente presentate e diffuse.

All. 1

PRIMA PARTE

Considerazioni relative il “ Piano Attuativo 2008/2010”

VALUTAZIONE GENERALE

Anzitutto si rileva che il Piano Attuativo (P.A.) si propone come l'attuazione del Piano sociale e sanitario 2008-2010 (PSS) nel campo della salute mentale.

La sua lettura complessiva tuttavia dà l'impressione che esso si basi su una lettura parziale del PSS, largamente limitata al solo capitolo dedicato alla salute mentale. Non sembrano invece presi adeguatamente in conto tutti gli aspetti del PSS che possono entrare in relazione con il problema della salute mentale. In tal modo rimangono scoperti diversi punti che invece meriterebbero di essere considerati, come si desume dall'analisi che segue. Tale approccio non sembra rispecchiare il principio di integrazione che pure lo stesso P.A. dice di seguire.

E anche sul piano della forma vi è un gran uso di acronimi non esplicitati. E' preferibile che almeno una volta (all'inizio o in una legenda) sia specificato di cosa si parli. Lo stesso dicasi per i riferimenti normativi che dovrebbero essere completi e con indicazione precisa della fonte.

ASPETTI CRITICI DEL PIANO

– Principi, valori, obiettivi.

Il piano accoglie il principio di integrazione socio-sanitaria in tutte le sue forme. Questo principio è condivisibile. Non mancano tuttavia le perplessità. Se si entra nel dettaglio, si ha l'impressione che il sociale sia chiamato ad integrarsi nel sanitario più di quanto il sanitario non sia chiamato a fare nel sociale. In altre parole, mentre per gli aspetti sanitari è costantemente richiamata la necessità dell'integrazione, non altrettanto è fatto rispetto al sociale esistente.

Se è così, quella che si produce è un'integrazione a senso unico, dal sanitario al sociale, ma non dal sociale al sanitario, il che, detto in altri termini, suona molto come uno scaricabarile verso il sociale, piuttosto che come una reale integrazione fra i due. Non c'è bisogno di dire, invece, che il principio di integrazione presuppone un raccordo tra i due aspetti in tutte le fasi del trattamento (presa in carico, progettazione e realizzazione, valutazione delle attività svolte secondo gli stessi termini del Piano Attuativo).

L'analisi che segue dovrebbe fornire diversi esempi di quanto detto.

Il piano persegue l'obiettivo di una armonia di visione tra salute mentale e dipendenze patologiche. Anche qui, in linea di principio, non vi sono obiezioni. Si rileva tuttavia che le due aree, per quanto intrecciate, sollevano problematiche sufficientemente diverse per essere oggetto ciascuna di una trattazione autonoma. Questo emerge molto bene in sede di discussione delle due politiche. Quando si discute di salute mentale, non viene naturale discutere di dipendenze patologiche e viceversa. Questo aspetto non può non avere una incidenza su diversi punti, in particolare nel rapporto con le associazioni.

Il piano sembra fare proprio un certo modello di politica di salute mentale, il c.d. **case management** e il **sistema di comunità**. Tale modello sembra provenire dall'ambiente anglosassone - nordamericano. Anche su questo

punto non vi sono obiezioni di principio. Tuttavia certi interrogativi sorgono spontanei : il modello del c.d. case management e del c.d. sistema di comunità è probabilmente uno tra i modelli cui ispirarsi. Perché questo modello è preferibile rispetto a altri ? Il P.A. non lo dice.

Non vi è il rischio che il modello citato sia trasposto un po' per inerzia in un ambiente con una cultura e una storia diversa senza operare i necessari adattamenti o le necessarie conversioni, anche in seguito a una effettiva discussione con tutti gli operatori a partire da quelli che si trovano a contatto più immediato con l'utenza ?

Come mai, tenuto conto anche della storia del tutto peculiare che ha avuto l'assistenza psichiatrica nel nostro paese, non si persegue la strada di elaborare un modello proprio anche qui partendo dal coinvolgimento di tutti gli interessati ? E' così ovunque in Italia ?

Diversi aspetti vengono accennati nella prima parte, ma non vengono sviluppati in seguito. Tra questi in particolare:

- l'integrazione tra NPIA e psichiatria adulti,
- la politica di salute mentale in ogni età della vita e quindi anche per gli anziani (in particolare ultrasessantacinquenni);
- le modalità mediante le quali dovrebbe attuarsi la partecipazione dell'ammalato al proprio piano di cura;
- le modalità della supervisione e della formazione continua del patrimonio professionale in tutte le sue componenti, anche emotive e motivazionali;
- la verificabilità tra fatti e impegni dichiarati "da parte di ogni soggetto":
- il coinvolgimento dei diversi attori (il privato sociale ed imprenditoriale, l'autorità giudiziaria, gli utenti e i familiari e le loro associazioni, il volontariato) nonostante lo stesso piano richiami "meccanismi partecipativi" da esso previsti che tuttavia non illustra per nessuno degli attori richiamati.

IL SISTEMA DEI SERVIZI PER LA PRESA IN CURA E LA PRESA IN CARICO

- **Il sistema di cura e la missione del DSM-DP:** Il piano avoca al DSM-DP una funzione di garanzia dei processi che provvedono a tutti gli aspetti del sistema dei servizi. La funzione di garanzia è di grande importanza per il corretto svolgimento delle attività. Tuttavia, il P.A. non specifica in alcun modo come questa attività di garanzia dovrebbe articolarsi e, in particolare, se tale funzione di garanzia dovrebbe coinvolgere le associazioni di familiari ed utenti.
- **Obiettivi ed organizzazione del sistema di cura:** E' assolutamente necessario che il piano precisi le modalità mediante le quali l'integrazione tra servizi dovrebbe avvenire. Ciò non soltanto sul piano interno (come indicato dallo stesso piano), ma anche sul piano esterno, al fine di evitare (soprattutto) quella integrazione a senso unico col sociale di cui si è detto più sopra.
- **Politica dell'accesso:** Oltre a una politica attiva di accesso, vanno segnalati alcuni aspetti apparentemente minori ma che nel concreto possono assumere grande importanza. Può accadere che si presenti al servizio una persona che il servizio decide di non prendere in carico per varie ragioni. Una tale persona non va semplicemente respinta (come di solito accade), ma va indirizzata verso il servizio competente. Infatti, a meno che non si tratti di una persona con problemi di salute mentale (nel quale caso sarebbe proprio di competenza del servizio) si tratta comunque di una persona che ha un disagio di una qualche natura. Questo disagio, se non trattato, diventa un fattore di rischio

che può tornare a carico dello stesso servizio di salute mentale.

- Un aspetto non del tutto soddisfacente degli attuali CSM è l'accoglienza. La persona che si avvicina per la prima volta a un CSM si trova in una fase delicata e, quindi, deve trovare un buon ambiente. Molto spesso tuttavia non è così. I locali non sono adeguati, il personale addetto all'accoglienza non è adeguatamente preparato. Molto spesso ciò che fa difetto sono le modalità dell'accoglienza (lo stile, la forma, i modi) piuttosto che i contenuti della risposta. L'atmosfera generale (data dall'ambiente così come dal comportamento degli operatori) è altrettanto importante del contenuto della prestazione e può evitare molte incomprensioni..

La rete dei servizi dipartimentali. – i CSM. –

Per quanto riguarda la presa in cura, occorre specificare se la verificabilità del piano di lavoro personalizzato spetti anche all'ammalato e, in determinati casi, ai suoi familiari. Ovvero, in altri termini, occorre precisare chi ha diritto di accedere al piano di lavoro. Lo stesso problema riguarda tutto l'insieme del trattamento.

Inoltre si può condividere l'idea di non accentrare sul medico psichiatra tutte le responsabilità progettuali. Ciò, tuttavia, deve essere effettuato con cautela. –

Il piano osserva che il nostro sistema sociale fa ancora molto affidamento sul modello della famiglia tradizionale. In realtà, la frase andrebbe corretta. Quello che è vero è che il sistema dei servizi, ivi compresi quelli di salute mentale, fa ancora molto affidamento sul modello di famiglia tradizionale, mentre invece la realtà è caratterizzata da un vasto spettro di situazioni in cui un tale modello non funziona più. Quello che ne segue è che i servizi si dimostrano complessivamente adeguati nel caso in cui vi sia un interlocutore familiare solido, mentre invece lo sono molto di meno, per non dire largamente insufficienti sino ad arrivare a volte alla totale incapacità a affrontare la situazione, nei casi in cui un tale interlocutore fa difetto. Queste situazioni, che sono ovviamente le più difficili, assumono contorni particolarmente gravi quando riguardino minori o, comunque, persone in formazione. Esse, inoltre, sono anche quelle che hanno meno voce, perché non vi è nessuno, ivi comprese le associazioni, a rappresentare il loro problema.

Ciò detto, è chiaro che la famiglia ha bisogno di un ampio sostegno da parte del servizio, soprattutto se si vuol garantire e mantenere la sua funzione di risorsa. Sotto questo profilo è auspicabile che sia il servizio a offrire il suo supporto o a dare l'indicazione dei possibili sostegni disponibili (ad es. gruppi di aiuto reciproco), anche in assenza di una esplicita richiesta. Sta alla famiglia rifiutare.

Il sistema di Emergenza – urgenza.

La distinzione tra emergenza e urgenza non è molto chiara.

E' fortemente auspicabile che la presenza di CSM sul territorio aperti 24 ore su 24 sia la più diffusa possibile. In alternativa, è necessario che il 118, il pronto soccorso, la guardia medica siano adeguatamente preparati a far fronte all'emergenza psichiatrica, Oggi non è così. Ciò è pericoloso per il malato e fonte di sofferenza per le famiglie.

L'analisi del piano circa l'inefficienza dell'attuale NPIA a far fronte adeguatamente alle situazioni di emergenza-urgenza è ampiamente condivisibile.

Questa inefficienza raggiunge livelli preoccupanti in relazione alle situazioni

caratterizzate da un contesto familiare disgregato o variamente problematico, in cui la famiglia, per un motivo o per un altro, non vuole o non può costituire un interlocutore affidabile del servizio. Tali situazioni del resto rappresentano i casi più complessi.

L'inefficienza in questione sembra dovuta a diversi fattori.

Un primo fattore è dato dalle carenze strutturali del servizio. Tali carenze dipendono in larga misura dall'assenza sul territorio regionale di strutture adeguate di comunità in grado di dare ospitalità al minore con problemi di salute mentale e privo di un supporto familiare adeguato. Sotto questo profilo ci vuole ben altro che posti letto ospedalieri vicino alla pediatria o posti in strutture residenziali per la postacuzie, peraltro completamente assenti.

Un secondo fattore sembra risiedere nell'incapacità del servizio di rispondere con rapidità, in modo adeguato, alle situazioni in esame, prima che arrivino allo stadio dell'emergenza – urgenza. Tale incapacità si manifesta con l'estrema lentezza, se non farraginosità, con cui i diversi servizi interessati riescono a entrare in comunicazione tra loro e a formulare una strategia condivisa per far fronte alla situazione.

Un altro fattore, non estraneo al secondo, sembra determinato dalla mancanza di una riflessione teorica su quali siano le strategie da adottare per meglio rispondere a tali situazioni complesse. E' vero che ogni situazione rappresenta un caso a se stante ma ciò non deve impedire l'elaborazione di direttive condivise frutto di un dibattito teorico rigoroso, scevro da pregiudizi. Questioni come "è meglio mantenere il minore nella famiglia o collocarlo altrove" non possono ricadere sui singoli operatori ogni volta che un caso si presenta, ma devono essere supportate da linee guida chiare e discusse.

Infine manca un approccio condiviso con l'autorità giudiziaria competente per i minori. E' chiaro che in questi casi non si può rischiare un conflitto tra autorità giudiziaria e servizi, né una situazione in cui l'uno attende l'intervento dell'altro.

Come appare evidente, tutti questi aspetti ritornano quando si parla di servizi di NPIA.

Il settore residenziale e semi-residenziale

La parte dedicata al settore residenziale e semi-residenziale è piuttosto oscura, anche per l'uso frequente di acronimi non spiegati.

Non si capisce cosa c'è, cosa non c'è, cosa si vuole fare, cosa non si vuole fare, chi fa cosa. In certi punti, sembra che si affermi che la responsabilità principale rimane al CSM, in altri invece che debba ricadere su altri soggetti senza che vi sia una differenza circa la situazione dell'ammalato.

L'unico punto chiaro sembra la volontà di prevedere diversi tipi di centri diurni, ivi compresa l'ipotesi di coinvolgere le associazioni di familiari e utenti, anche se non è precisata la modalità di questo coinvolgimento.

Il servizio di NPIA

In una prospettiva complessiva, i minori (e più in generale le persone in formazione) dovrebbero costituire la priorità del servizio di salute mentale: una tale prospettiva è esattamente all'opposto di quanto è fatto finora.

Come si è già detto a proposito dell'emergenza-urgenza, le NPIA sembrano in grado di coprire in modo sufficiente, anche se non brillante, le situazioni

in cui la famiglia costituisce un valido referente, mentre invece sembrano largamente impreparate nei casi in cui la famiglia non riesce a ricoprire tale ruolo. Soprattutto in tali casi, infatti, la risposta del servizio si caratterizza per lentezza, farraginosità, incapacità di entrare tempestivamente in relazione con gli altri servizi interessati per riuscire a dare la risposta adeguata che ogni caso solleva. Quello che ne consegue è che tali situazioni arrivano più spesso delle altre (e quasi sempre) alla soglia dell'emergenza-urgenza.

Come si è già detto, le famiglie che non riescono a ricoprire il loro ruolo tradizionale sono tutt'altro che rare. Questa percentuale tende a aumentare esponenzialmente quando la famiglia ospita minori con problemi. In tali famiglie, infatti, spesso si crea una sorta di doppio circuito. A volte la famiglia costituisce l'ambiente in cui matura il disagio psichico del minore, altre volte la famiglia è paralizzata dal disagio psichico del minore, altre volte ancora l'una cosa non esclude l'altra o le due cose si alimentano a vicenda.

Queste situazioni sono certamente complesse, ma il NPIA, con tutto il resto della rete dei servizi, deve essere messo in grado di intervenire adeguatamente, sia sul minore, sia sulla famiglia. A questo proposito, è importante che il raccordo tra tutti i servizi funzioni non su base occasionale, ma strutturata, collaudata e continua in modo che la rete dei servizi sia in grado di prendere con prontezza decisioni complesse o difficili o, se del caso, di proporre o segnalare tali decisioni a chi di competenza.

Il piano tace completamente sul problema dei minori di genitori (uno o entrambi) affetti da problemi di salute mentale. E' vero che, se il minore è sano, questo può non essere un problema né del NPIA, né del servizio psichiatrico adulti che segue i genitori, ma è anche vero che una tale situazione non può essere lasciata allo sbando.

Il minore di genitori psichiatrici è sempre un minore che ha bisogno di aiuto, anche se non è in grado di formulare la richiesta. A questo proposito, occorrerebbe stabilire un protocollo che specifichi come i diversi servizi, integrati fra loro, debbano affrontare la situazione. Tale protocollo dovrebbe prevedere almeno due fasi.

In una prima fase, il servizio adulti dovrebbe segnalare, sempre e obbligatoriamente, a seconda dei casi, alla NPIA, al consultorio, al servizio sociale o a altro servizio competente, anche di ente diverso (ad esempio, i comuni laddove questi abbiano tolto la delega per i minori) la presenza di minori nel nucleo familiare che sta seguendo. Nella fase successiva, il servizio più adatto alla situazione in raccordo con il servizio adulti, dovrebbe riuscire ad avvicinare come si conviene il minore ai fini di fornirgli l'aiuto di cui ha bisogno.

Questo percorso si può anche concludere con la constatazione che il minore non ha bisogno di alcun aiuto o supporto o che, per varie ragioni, è preferibile mantenere la distanza. Il risultato invece che deve essere invariabilmente raggiunto in ogni caso è che al minore deve pervenire il messaggio che non è solo e che, se ha bisogno, sa a chi può rivolgersi. In altri termini, il minore deve sapere che da qualche parte esistono delle persone adulte su cui può confidare e avere fiducia. –

Professioni, competenze, lavoro d'équipe -.

A parte quanto s'è detto più sopra, il modello di *case management*, almeno per come è descritto nel piano, suscita qualche perplessità.

Un primo punto è che all'interno di ogni équipe deve essere chiaramente individuato e indicato all'utente e ai familiari un responsabile della relazione di cura.

L'articolazione secondo le competenze non può risolversi né in un'équipe senza testa, né in un'équipe dalle mille teste. In altri termini, è assolutamente necessario che l'utente e i familiari sappiano chiaramente a chi rivolgersi ogni volta che si pone un problema e che non si sentano rispondere dall'operatore interpellato "questo non è di mia competenza, provi con Tizio".

Al contrario, deve essere chiaramente definita verso l'esterno la persona responsabile della relazione di cura la quale deve rispondere di tutta la relazione verso l'esterno. Ciò vuol dire che questa persona deve essere in grado di risolvere direttamente i problemi interpellando gli operatori di volta in volta interessati o deve essere in grado di indicare chiaramente e in modo univoco l'operatore al quale con certezza di trattamento l'utente o il familiare possono rivolgersi per risolvere il problema lamentato.

Si può accettare l'idea che l'operatore responsabile della relazione di cura non debba essere sempre e per forza lo psichiatra. Questa possibilità tuttavia va presa con estrema prudenza e attentamente valutata. Tra gli elementi di valutazione di cui tenere conto vi deve essere anche l'impatto che una scelta diversa può suscitare presso l'utente e i familiari. E' inutile nascondersi che gli utenti e i familiari possono nutrire una fiducia o un affidamento nei confronti del medico - psichiatra che non riescono a nutrire, per varie ragioni, nei confronti di altri operatori. E' vero che tale atteggiamento può non essere giustificato sul piano obiettivo, ma è anche vero che la relazione di fiducia e di affidamento costituisce un elemento base per il successo della relazione di cura .

Formazione e ricerca/innovazione.

Suscita qualche perplessità la possibilità di equiparare la psichiatria all'oncologia per quanto riguarda la sperimentazione. Non si ha l'impressione che sia esattamente la stessa cosa. Sul malato oncologico la scelta può essere tra la morte e il tentativo sperimentale. Per il paziente psichiatrico non è così. La scelta può essere tra una forma grave e il rischio di peggiorare le cose per effetto della sperimentazione. L'osservanza del principio di precauzione deve essere quindi assolutamente rigorosa, senza eccezioni.

La ricerca sui farmaci e i loro effetti costituisce una priorità . Sotto questo profilo, è allarmante sapere che il ricorso ai farmaci ha una crescita esponenziale in età infantile e adolescenziale senza che si sappia veramente granché sulla loro efficacia. Quest'approccio deve essere assolutamente rivisto e divenire oggetto di una discussione importante a livello di servizio di NPIA e degli altri servizi interessati, oltre che coinvolgere le associazioni di utenti e/o familiari.

La stessa cosa va ripetuta per l'approccio farmacologico in età adulta.

Sempre per quanto riguarda il trattamento farmacologico, il rapporto tra servizio di salute mentale e case farmaceutiche deve essere trasparente ovvero oggetto di una pubblicazione accessibile al pubblico. Tale pubblicazione dovrebbe tenere conto, tra l'altro, di quali sono le case farmaceutiche i cui farmaci vengono prescritti dal servizio, in quali quantità con quali costi e perché. -

Si condivide la necessità di un monitoraggio sugli inserimenti lavorativi e sul carico familiare che la deistituzionalizzazione ha comportato. Questi aspetti tuttavia sono completamente assenti nella programmazione

generale.

Il sistema di comunità. –

Come si è detto, il principio di integrazione sembra applicato dal sanitario verso il sociale, ma non dal sociale verso il sanitario. Ciò emerge in particolare nella parte terza del Piano Attuativo laddove ci si occupa del c.d. sistema di comunità. Il punto è che, per quanto riguarda i problemi di salute mentale, come il principio di integrazione impone, il sociale ha un'importanza fondamentale sotto il profilo della relazione di cura essendo strettamente connesso a quest'ultima.

Ciò comporta diverse conseguenze.

Innanzitutto, l'intervento sociale non può essere deciso nei confronti delle persone con problemi di salute mentale applicando gli stessi parametri che gli enti locali applicano nei confronti di tutti. Ciò vale per tutti i tipi di intervento sociale, Ad esempio, l'attribuzione di un contributo o aiuto economico non può avere come unico parametro il reddito, ma deve avere come parametro anche la malattia dell'interessato., Così, ad esempio, si deve tenere conto dell'impatto che il conferimento o meno di un contributo economico può avere sul piano emotivo o dell'equilibrio generale della persona. Questo parametro non può essere valutato adeguatamente se non con il concorso dell'équipe del DSM.

L'intervento sociale effettuato dall'ente locale non può essere lasciato alla sola verifica del personale di quest'ultimo, ma deve essere condiviso dall'équipe del DSM proprio per le sue connessioni con la salute del malato. Così ad esempio l'inserimento di un paziente CSM in un centro diurno per anziani deve essere monitorato non solo dall'assistente sociale del comune, ma (almeno) anche dall'assistente sociale del CSM: i due assistenti sociali, per quanto svolgano la stessa professione, non ragionano allo stesso modo e tengono conto di parametri e criteri diversi . E' necessario che entrambi gli aspetti convergano nella valutazione generale oltre che nella soluzione delle difficoltà.

Queste considerazioni gettano molti dubbi sulla capacità del c.d. ISEE, almeno nella sua forma attuale, di costituire un valido strumento per gli utenti del servizio salute mentale.

Nella sua forma attuale, l'ISEE non tiene conto di nessun parametro che ha a che fare con la specificità della malattia e con i criteri di valutazione che si devono seguire per il trattamento di quest'ultima. Ciò vuol dire che non si tratta di uno strumento elaborato e basato sul principio di integrazione.

Il piano: aspetti trascurati

1) Integrazione tra NPIA e psichiatria adulti.

Il passaggio tra NPIA e psichiatria adulti è completamente trascurato dal piano. Si tratta di un aspetto molto delicato. Allo stato non sembra che il raccordo sia organizzato in modo soddisfacente. Una riflessione specifica si imporrebbe.

2) inserimento lavorativo . Il piano tace completamente sul problema dell'inserimento lavorativo che, al contrario, costituisce una delle preoccupazioni più gravi delle famiglie, come emerge dalle discussioni di molti gruppi di aiuto reciproco. La situazione merita di essere attentamente

considerata dato che il tasso di efficienza del settore è particolarmente deludente. L'inserimento di questo aspetto nel piano si impone in nome di quel principio di integrazione di cui tante volte si è parlato.

Due aspetti devono essere sottolineati.

La borsa lavoro va seguita dall'équipe anche durante il suo svolgimento. L'équipe cioè non si deve accontentare di inserire qualcuno in borsa lavoro, ma deve monitorare come parte integrante del proprio lavoro lo svolgimento della borsa lavoro dall'interno. Ciò non solo per verificare i progressi sul benessere dell'utente, ma anche per evitare che la borsa lavoro diventi una sorta di terra di nessuno in cui l'utente è lasciato solo. La borsa lavoro è un contributo pubblico a un datore di lavoro che può essere anche privato. Il datore di lavoro non acquisisce soltanto vantaggi, ma assume anche degli obblighi nei confronti del servizio.

Sarebbe bene formalizzare tali obblighi in un vero e proprio contratto tra datore di lavoro e servizio. Tali obblighi dovrebbero riguardare anzitutto il rispetto degli impegni formali circa il carico, l'orario di lavoro richiesto all'utente, il tipo di prestazioni richieste, ecc. Capita infatti di sentire raccontare di abusi a questo proposito. Essi dovrebbero riguardare, poi, nei limiti del possibile, l'impegno del datore di lavoro a favorire il buon inserimento dell'utente, anche sollecitando l'intervento del servizio in caso di difficoltà.

Il passaggio dalla borsa lavoro al lavoro effettivo rimane un punto molto critico del percorso di salute mentale. A questo proposito, va creato e/o rafforzato un tavolo di lavoro tra tutti gli operatori interessati, pubblici e privati, a livello regionale e locale.

Tali tavoli di lavoro devono riflettere su due questioni: come utilizzare pienamente le possibilità che esistono già e che oggi non appaiono adeguatamente valorizzate (ad esempio, il collocamento obbligatorio): come individuare percorsi nuovi, non (ancora) previsti dalla normativa vigente, ma che possono essere incoraggiati perlomeno a livello regionale (ad esempio, la possibilità per i CSM in accordo con le associazioni di familiari e utenti di realizzare progetti di inserimento lavorativo, la possibilità di realizzare protocolli di intesa con le aziende, ecc.).

Rimane la necessità che l'équipe segua l'utente lavoratore anche nello svolgimento della sua prestazione professionale, come dovrebbe essere per la borsa lavoro.

3) Utenti anziani.

Il fenomeno degli utenti anziani tende a essere sempre più diffuso, ma non è specificamente trattato dal piano. Tale fenomeno solleva problemi specifici e quindi necessita di un approfondimento autonomo. Il problema maggiore che solleva tale categoria di utenti è quello della solitudine, che si presenta in misura molto più forte rispetto alle altre categorie di età (oltre a quello ovvio dell'autosufficienza). L'utente anziano difatti dispone meno di altri della rete familiare, della rete dei servizi e dei circuiti di inserimento (ad esempio borsa lavoro). Al tempo stesso, la solitudine è strettamente correlata alla salute e all'equilibrio della persona.

I nodi centrali sono due:

- L'assistenza domiciliare dedicata (ovvero del CSM) largamente insufficiente. Tale assistenza dovrebbe essere costante e regolare, e non limitata ai periodi di crisi più o meno acuta.

- La presenza di centri di aggregazione adeguati a queste categorie di persone. I centri diurni per anziani non sempre costituiscono uno strumento sufficiente, perché appunto non adeguati o preparati. Una collaborazione a questo proposito dovrebbe essere studiata

4) Precarizzazione degli operatori e appalti di servizi.

Il piano non affronta il problema della precarizzazione del servizio. Per molte ragioni che non è qui il caso di indicare, la precarizzazione del servizio costituisce una grave minaccia sulla sua qualità. Si tratta di un fenomeno che tende a non essere arrestato e fatto rientrare e che si manifesta con il ricorso a contratti di lavoro non stabili e con la c.d. esternalizzazione di figure professionali.

Al contrario, deve essere favorita il più possibile la stabilizzazione del personale DSM con regolari concorsi e devono essere stanziati con regolarità le necessarie risorse a questo fine. Tale processo non deve riguardare soltanto le figure classiche (psichiatri, infermieri) ma tutte le figure professionali, ivi comprese (e forse soprattutto) quelle più trascurate, a cominciare dagli educatori. Non c'è paragone tra il lavoro di un educatore stabilizzato (nei rari casi in cui ciò esiste) e un educatore precario, anche in termini di assunzione di responsabilità.

Del resto, è facile capire che se non si procede in questo senso il c.d. case management rischia di rimanere ampiamente una chiacchiera, irrealizzabile nella pratica.

5) Associazioni di familiari e/o utenti

Il piano parla in molti punti del ruolo delle Associazioni di familiari e utenti, ma non approfondisce l'argomento. Soprattutto non spiega come questo ruolo dovrebbe svolgersi o articolarsi.

E' importante che le Associazioni siano un interlocutore stabile o strutturato del servizio. Ciò dovrebbe avvenire a tutti i livelli in cui quest'ultimo si articola e cioè a livello di area vasta, di DSM, di CSM. Ciò non toglie che le associazioni siano presenti anche nelle articolazioni di comunità (comitati consultivi misti, ecc.) ma è importante che vi sia anche un dialogo diretto tra servizio ed associazioni.

Questo dialogo dovrebbe avere lo scopo di esaminare con continuità e regolarità i vari nodi in cui si articola l'attività del servizio nei suoi diversi livelli, affinché il contributo delle associazioni costituisca un arricchimento per il servizio e il servizio sia capace di rendere conto ai diretti interessati del suo operato.

Il dialogo di cui sopra dovrebbe essere condotto separatamente con le Associazioni di familiari e utenti della salute mentale e con le Associazioni di familiari e utenti delle dipendenze patologiche. Come si è detto infatti più sopra, benché i due aspetti siano riuniti e vi siano diverse connessioni, nondimeno si tratta di due aree che presentano problemi sufficientemente diversi per dover essere considerate separatamente, se si vuole che la discussione sia di effettiva utilità per le parti interessate.

6) Difensore civico per le persone affette da problemi di salute mentale.

E' auspicabile la creazione di una figura di garanzia per le persone affette da problemi di salute mentale. Tale figura potrebbe essere un difensore civico stabilito a livello regionale. Il difensore potrebbe avere la competenza a trattare casi individuali portati alla sua attenzione dagli utenti, dai

famigliari, dalle associazioni, oltre che svolgere compito di monitoraggio sull'attuazione dei piani regionali, sull'attività del servizio pubblico e sull'attività dei privati variamente a contatto coi problemi di salute mentale.

PARTE II

Esistono criticità e disfunzioni nell'organizzazione dei CSM segnalate da più parti nella nostra Regione in conseguenza ed a causa di una diffusa sottovalutazione degli interventi psichiatrici diversi e specifici a disposizione dei gruppi di lavoro.

Per esempio:

- in molti casi è mancata la verifica dei risultati tra gli operatori nella pratica orientata alla riformulazione degli interventi per migliorarli e renderli più efficaci.

- Presso i CSM si privilegia l'uso-abuso del farmaco rispetto ad altri interventi, evidentemente più onerosi e defaticanti, quali possono e dovrebbero essere:

- i colloqui individuali, familiari e di gruppo,
- programmi psico-educazionali,
- programmi di riabilitazione,
- integrazione con la rete sociale e del lavoro, ecc.

Questo ventaglio di interventi integrativi, evidentemente più oneroso in termini di impegno è sottovalutato e si tende ad escluderlo dalla pratica quotidiana e di conseguenza si è ristretto il campo prevalente degli interventi ai soli trattamenti farmacologici, ambulatoriali e ai ricoveri, che sono diventati i cosiddetti "tradizionali interventi psichiatrici" della psichiatria pubblica.

Perciò la risposta psichiatrica offerta attualmente non è appropriata ai bisogni di molte persone sofferenti per disturbi psichici medi e gravi e diventate disabili a causa delle malattie a lungo decorso. E' mancato e manca tuttora l'impegno ad approfondire e valutare il modificarsi della domanda degli utenti e dei familiari rivolta ai DSM-DP. Cioè il bisogno prioritario di un recupero delle capacità necessarie per condurre una vita quotidiana soddisfacente e inclusa nella rete delle relazioni della comunità, anche in presenza di alcuni sintomi stabili.

Anche nella fase delicata dell'accoglienza del paziente vi è una tendenza a limitarsi, nelle conclusioni, alla diagnosi di tipo "medico" e "medico-legale".

Si sottovalutano le conoscenze che provengono da altri interventi e da altre competenze quali:

- diagnosi funzionale,
- valutazione del carico affettivo, esistenziale ed economico della persona e della famiglia,

del profilo psicologico e delle motivazioni personali.

Nel Dipartimento c'è un clima di rassegnazione diffuso nell'osservare il costituirsi di un "parcheggio cronicizzante" e gli operatori stessi in una certa misura riconoscono che lavorano in modo individualistico e frammentato. I risultati perciò in molti casi sono inferiori alle possibilità scientifiche che si potrebbero ottenere oggi per il recupero dell'autonomia nella vita quotidiana personale, abitativa e sociale.

A. Perciò ci sembra che sia venuto il tempo di chiedere un rinnovamento profondo della cultura e dell'organizzazione dei DSMDP.

All. 2

PROPOSTE di RIORGANIZZAZIONE dei SERVIZI per la TUTELA della SALUTE MENTALE

I familiari della Regione Emilia-Romagna denunciano una situazione di grave inadeguatezza della Sanità psichiatrica presente nelle Province e preposta alla tutela della Salute Mentale e perciò avanzano proposte per l'avvio di un dibattito sulla necessità di un riordino dell'attuale assistenza psichiatrica.

A partire dagli anni 80 ha avuto luogo nel nostro Paese un lungo e pesante processo di regressione che segna negativamente anche l'approccio al malato mentale; non si affermano i servizi territoriali di salute mentale ma quelli psichiatrici, che concentrano la loro attenzione sulla malattia e non tanto sul Malato, sul sintomo e non tanto sulla relazione; si ha quindi una diffusa pratica della medicalizzazione con largo uso di psicofarmaci.

Anche nella nostra Regione si è determinata un'imbarazzante dissociazione tra pratiche ed enunciazioni teoriche, tra principi e modelli organizzativi, tra bisogni crescenti e risposte limitate. Tutto questo comporta che spesso i bisogni delle persone che si rivolgono ai servizi e dei loro familiari restano tuttora senza risposta oppure ricevono risposte riduttive, che producono condizioni di nuova istituzionalizzazione.

Negli ultimi 20 anni vi è stata perciò un'involuzione anche nella Regione Emilia-Romagna col risultato di una realtà in cui sono stati disattesi valori ed indicazioni della L.N. 180, dei Progetti Obiettivi Nazionali e della Delibera della Giunta Regionale del 1998, che da direttive per istituire una nuova organizzazione con al centro il DSM ed il CSM. Valori ed indicazioni fatti propri e rilanciati dalla OMS ad Helsinki nel gennaio 2005 con importanti dichiarazioni e piano di azioni da valere in tutta Europa.

L'involuzione di cui sopra ha prodotto un'organizzazione dei servizi psichiatrici imperniata sull'ambulatorio, su un'eccessiva medicalizzazione con "forti bisogni" indotti di ricoveri, in cui si produce cronicità e non guarigione. Una realtà con presenza di illegalità diffusa tramite il ricorso abnorme dei TSO e di ricoveri appunto e tramite la contenzione chimica e fisica.

L'organizzazione della Sanità Psichiatrica dell'Emilia-Romagna presenta negatività essenziali:

- 1) La spesa psichiatrica sulla spesa sanitaria regionale è in calo, ma soprattutto i finanziamenti sono spesi male;
- 2) L'assenza di una chiara definizione organizzativa del complesso dei STSM; i DSM sono largamente sulla carta, non esistono i CSM e perciò i servizi territoriali funzionanti 24 ore su 24 in situazione extraospedaliera, nei pochi CD è prevalente un'attività fittizia non riabilitativa;
- 3) Oltre un terzo della spesa è riferita a strutture ospedaliere (cliniche pubbliche e soprattutto private ed SPDC);
- 4) Lo stile di lavoro, l'organizzazione dei pochi servizi territoriali, le tecniche utilizzate, la strutturazione degli spazi, degli orari, la distribuzione del personale, le strutture di formazione sono nella gran maggioranza dei casi coerentemente impostati su criteri di una pratica psichiatrica scarsamente produttiva di beni relazionali;

- 5) Il ruolo delle Cooperative sociali di tipo A (assistenza) e di quelle di tipo B (inserimento lavorativo di utenti) è del tutto marginale in varie aree della Regione; le Associazioni di utenti e quelle dei familiari o non esistono (le prime) o vengono molto poco riconosciute (le seconde).
- 6) Ricostituzione di logiche ed ambienti manicomiali con assenza da un lato di presa in carico e di progetti terapeutico-riabilitativi personalizzati e dall'altro impotenza e isolamento degli Operatori ridotti a semplici distributori di farmaci.

Questa organizzazione ha come conseguenza una situazione in cui alla forza del sistema ospedaliero corrisponde la debolezza del sistema territoriale, chiaramente non posto in grado di affrontare i casi acuti: il momento della cura nei casi gravi. Il fatto che i casi gravi trovino una risposta siffatta determina da un lato un rafforzamento della cultura ospedaliera e una delegittimazione dei servizi di territorio, dall'altro il proliferare in questi servizi di culture, tecniche, metodologie di intervento che potendosi permettere costantemente il rinvio al momento ospedaliero dei casi più gravi, non si attrezzano agli obiettivi più significativi e svolgono un ruolo complementare e di efficacia inverificabile, con gravissimi disagi per l'utenza. Si configura un circuito non virtuoso che determina effetti non coerenti con l'obiettivo della Legge 180 che era ed è non solo di superamento dei manicomi ma soprattutto di costituzione di una cultura psichiatrica nuova, complessa e non riducibile al momento tradizionalmente clinico.

Una cultura che dovrebbe drenare dal territorio e dal protagonismo dei soggetti reali (utenti, familiari, articolazioni della società civile, istituzioni locali, ecc.) le risorse umane necessarie ad integrare l'azione degli operatori del campo specifico. Una cultura che dovrebbe incentrarsi sull'integrazione sociale, sulla costituzione di reti relazionali, sulla articolazione di conoscenze dell'ambiente e sull'ambiente, utilizzando e valorizzando le grandi potenzialità esistenti in Emilia-Romagna.

Gli obiettivi della riorganizzazione dei STSM:

- 1) Spostare l'attenzione dei Servizi dal sintomo alla Persona valorizzandone attitudini ed abilità in un contesto comunitario;
- 2) Sviluppare un'ampia gamma di competenze e di interventi per affrontare tutti i problemi che si presentano, dal disagio al disturbo mentale dalla relazione all'uso dei farmaci dallo sviluppo della psicoterapia e altre terapie alternative al farmaco;
- 3) Tendere a raggiungere gradi successivi di guarigione;
- 4) Umanizzazione dei rapporti e bandire comportamenti e linguaggio stigmatizzante
(tipo paziente cronico)

Principi cardini di una buona organizzazione

E' opinione ormai conforme nella comunità scientifica e presso i Ministri della Sanità degli Stati europei (Dichiarazione di Helsinki) che i principi cardini di una buona organizzazione siano:

1. Un Dipartimento di Salute Mentale autorevole, che si rapporta con reciprocità con il territorio e col sociale,
2. La centralità dei servizi forti, facenti capo ai CSM
3. La responsabilità globale di un'équipe unica su un territorio definito,
4. La presa in carico di tutti i Pazienti da parte di siffatta équipe.

Un DSM forte ed autorevole implica:

- a) una chiara responsabilità della sua direzione, far funzionare la complessa organizzazione per raggiungere gli esiti attesi, definendo a tal fine indicatori significativi e prevedendo verifiche e controlli credibili ed edfficaci,
- b) Un budget definito e autonomia entro tale budget,
- c) Un ambito territoriale definito,
- d) Una adeguata dotazione di personale con un organico unico senza comparti stagni SPDC, CSM, Residenze, ecc.)
- e) Una dotazione di servizi territoriali a 24 ore nell'intera settimana.

La centralità dei servizi forti, facenti capo ai CSM deve poter incidere su un'area per la quale possa e debba accogliere la totalità della domanda di salute mentale: prevenzione, cura, riabilitazione ed inclusione sociale.

Lo strumento CSM a 24 ore è finalizzato ai seguenti obiettivi:

1. vera presa in carico di tutti i pazienti di un territorio dato, senza possibilità di rinvii ad istituzioni extra-dipartimento, e in particolare di quelli più gravi, alleggerendo le famiglie da gravosi problemi,
2. diagnosi accurata e definizione per ogni paziente di un progetto terapeutico riabilitativo personalizzato,
3. la continuità terapeutica nel tempo, se necessario dalla nascita alla morte, relativamente a ciascun paziente anche attraverso l'utilizzo di strutture differenziate ma ad unica responsabilità gestionali o di privato sociale ma integrato.

Il Coordinamento delle Associazioni familiari della Salute Mentale della Regione Emilia-Romagna propone all'Assessorato regionale alla Sanità di porre al centro della prossima Conferenza regionale sulla salute mentale il tema della riorganizzazione dei Servizi di Tutela della Salute Mentale (STSM). Propone poi, sempre alla Regione, di recepire in una apposita legge gli indirizzi di riorganizzazione dei Servizi proposti e fatti propri dalla Conferenza prossima, elaborando anche uno "Statuto dei diritti del malato mentale".

All. 3

INSERIMENTI LAVORATIVI DELLE PERSONE CON SOFFERENZA PSICHICA

Introduzione

La nuova legge regionale sul lavoro (legge 1/08/05 n. 17) che detta norme dettagliate anche sugli inserimenti lavorativi delle persone con disturbi psichici, sembra aprire il campo a nuove soluzioni ma pure a problemi interpretativi e di applicazione importanti ed urgenti. Ci è quindi parso necessario procedere ad una rapida esplorazione delle più significative leggi nazionali e regionali sugli inserimenti lavorativi emanate a tutela delle persone con sofferenza per cogliere, in modo avvertito e propositivo, la radice interpretativa di questa nuova legge e le possibili conseguenze applicative di essa.

Dalle prime normative.».

L'inserimento lavorativo dei disabili psichici è da sempre il problema più delicato.

Il diritto al lavoro per i disabili psichici "*...i quali abbiano una capacità lavorativa che ne consenta il proficuo impiego in mansioni compatibili*" viene conclamato solo nel 1990 (Sentenza Corte Costituzionale 31/01/1990 n. 50).

Nel 1991 nascono ufficialmente le Cooperative sociali e la Legge 381 disciplina "*lo svolgimento di attività finalizzate all'inserimento lavorativo di persone svantaggiate⁹ fra cui "invalidi psichici e soggetti in trattamento psichiatrico. Le Regioni determinano le modalità di raccordo delle Cooperative sociali con l'Attività dei Servizi socio-sanitari e con le Attività di Formazione professionale e di sviluppo dell'occupazione.*"

Nasce così la categoria degli Svantaggiati per eccellenza: gli psichici ...,che entreranno nelle Cooperative sociali e difficilmente ne usciranno.

Siamo nel 2006, e nonostante la normativa nazionale e regionale di più di un decennio, stentiamo a vedere i raccordi tra le Cooperative ed i Servizi socio-sanitari degli Enti locali o le Attività di formazione professionale.

Così, sebbene la Cooperazione sociale rappresenti una prima utile risposta riabilitativa attraverso il lavoro, rischia spesso di diventare l'unica opportunità e di non fornire sufficienti stimoli per un inserimento verso l'esterno.

Dal 1999 l'Italia ha un preciso riferimento normativo:

Legge 12/03/1999 n. 68 *"Norme per il diritto al lavoro per i disabili"*

Essa indica, fra le competenze delle Regioni e delle Province, il ruolo ineludibile della Concertazione.

Questa legge piena di principi e di valori....ha riconosciuto l'importanza di un approccio personalizzato basato sulla mediazione e si propone come finalità *"la promozione dell'inserimento e dell'integrazione lavorativa delle persone disabili nel mondo del lavoro attraverso servizi di sostegno e di collocamento mirato"*.

Il collocamento mirato

Per accedere al sistema di inserimento lavorativo è indispensabile l'accertamento da parte di diverse Commissioni mediche dell'U.S.L.:

- commissione di accertamento di invalidità civile L. 295/92
- commissione di certificazione gravita Handicap L. 104/92
- commissione per il collocamento mirato L. 68/99

*Il collocamento mirato viene definito "come quella serie di strumenti tecnici e di supporto che permettono di valutare adeguatamente le persone con disabilità nelle loro capacità lavorative e di inserirle nel posto adatto, attraverso analisi di posti di lavoro, forme di sostegno, azioni positive e soluzione dei problemi connessi con gli ambienti, gli strumenti e le relazioni interpersonali sui luoghi quotidiani di lavoro e di relazione**"*

Per realizzarlo vengono previsti vari strumenti:

- Comitato tecnico. Convenzioni e molteplici passaggi di
 - o Servizio alla Persona: accoglienza, orientamento, tirocinio, formazione in stage e/o in azienda, tutoraggio, ecc;
 - o Servizio alle aziende: informazione, consulenza, selezione, accompagnamento, monitoraggio, incentivi, sgravi fiscali, ecc.

Gli "Uffici competenti" possono stipulare con i datori di lavoro e con le Cooperative sociali apposite Convenzioni finalizzate all'inserimento temporaneo dei disabili... La Convenzione è subordinata alla sussistenza di vari requisiti, fra cui:

- indicazione del percorso formativo personalizzato;
- contestuale assunzione a tempo indeterminato da parte del datore di lavoro.

Per gli psichici sono possibili le assunzioni solo attraverso Convenzione a chiamata nominativa da parte delle aziende.

Si configura un sistema complesso e interrelato in cui le Province *"provvedono in raccordo con i Servizi del territorio alla programmazione, attuazione e verifica degli interventi volti a favorire l'inserimento dei soggetti"*

Situazione in Emilia -Romagna

Nella nostra Regione, a partire dal 2000 le Province stanno attivando gli strumenti di Collocamento mirato per l'inserimento lavorativo dei disabili, con constatate, palesi difficoltà e con scarsi risultati per gli psichici, soprattutto per la forte resistenza del mondo profit. Rileviamo il ruolo fondamentale dei Dipartimenti di Salute Mentale per uscire, ove sia possibile, dalla logica delle Borse lavoro e dei Laboratori protetti a vita: là dove le cose camminano, c'è sempre un D.S.M. che vede nella Società Civile un valido aiuto a perseguire l'obiettivo della Salute Mentale, anche attraverso il lavoro. Alcuni D.S.M. sono impegnati a siglare Accordi di programma con i Comuni e a "mettersi in gioco" con Protocolli d'intesa con le varie Istituzioni, mentre le Province sono orientate a portare a livello Distrettuale l'azione politica ed operativa per gli inserimenti lavorativi. Anche per gli psichici sarebbe importante cogliere le opportunità offerte dagli Organismi esistenti nei Distretti: Centri di Salute Mentale, Centri per l'Impiego, Servizi Sociali dei Comuni nell'interpretazione più concreta della L. 68 e nella logica politica della L. 328/2000 e della L.R. 2/2003 attraverso i **Piani di Zona**.

Uno degli aspetti più controversi dell'inserimento lavorativo dei disabili, anche nella nostra Regione è la difficoltà a coordinare l'intervento delle Cooperative sociali con quello del mondo profit, come indicato dall'art. 12 della L. 68.

Ci prova il DL 276/03 con l'art. 14, ipotizzando la soluzione nel conferimento di commesse di lavoro alle Cooperative sociali medesime da parte delle imprese. Con ciò si apre un varco molto pericoloso alla marginalizzazione, perché ancora una volta l'occupazione dei disabili psichici finisce col disporsi tutta e definitivamente sul canale differenziato della cooperazione sociale, con dei meccanismi penalizzanti sia per le cooperative sia per i disabili.

Legge Regionale 17/2005

La recente e tanto attesa Legge Regionale 1 Agosto 2005, n° 17 che titola: *"Norme per la promozione dell'occupazione, della qualità, sicurezza e regolarità del lavoro"* **su questo problema si pone in una posizione visibile di compromesso, che sembra penalizzare i disabili psichici.**

L'art. 22 infatti ripropone la via delle commesse affidate alle Cooperative sociali dalle aziende obbligate, strumento di difficile applicazione per il quale in tu «Italia **i dubbi** sono diffusi, sia tra le Associazioni Sindacali e dei disabili, che tra le stesse Cooperative ed Aziende. **Lo stesso art 22 specifica poi che** *"le assunzioni nelle cooperative sono possibili*

esclusivamente per le persone per le quali risulti particolarmente difficile il ricorso alle vie ordinarie del collocamento mirato".... e prosegue con la... ^individuazione da parte delle Province dei lavoratori da inserire, previo consenso degli stessi, con riferimento alle persone con disabilità psichiche o in condizione di gravità certificata ai sensi della legge 104/92...".

Considerazioni e proposte

La riabilitazione delle persone in sofferenza psichica, anche attraverso il lavoro, è sicuramente uno degli aspetti più controversi. Va combattuto lo stigma e rafforzata la convinzione culturale che in queste patologie il lavoro possa essere un fattore importante di miglioramento della qualità della vita: lavoro che dà identità e cittadinanza.

Anche la famosa "guarigione sociale" che riguarda il 50% dei pazienti persegue comunque due importanti obiettivi:

- rispetto dei diritti e della dignità di ogni persona;
- costruzione di una società civile il meno assistenzialistica possibile.

Secondo dati recenti:

- le patologie mentali comportano, fra l'altro, rilevanti oneri per il sistema economico, sociale, educativo, giudiziario (costano al Paese il 3-4% del PIL);
- di riscontro la Salute Mentale, che attiene alla sfera dei diritti umani, si traduce in un'importante risorsa collettiva, soprattutto incentivando la capacità lavorativa e la produttività.

Ora, poiché a termine di legge le Regioni e le USL attraverso gli Organismi territoriali: Province, Comuni, DSM hanno la responsabilità politica di tutelare anche la salute mentale dei cittadini, questo Coordinamento Regionale chiede che venga concretamente perseguito l'obiettivo dell'inserimento al lavoro e della sua stabilizzazione per le persone colpite da tali patologie.

Nello specifico chiede:

1. il rifiuto di una lettura superficiale che tende a classificare la disabilità psichica grave per definizione e l'assunzione del principio ineludibile del diritto all'inserimento lavorativo senza discriminazioni (sulla base della Dichiarazione Europea sulle pari opportunità, art. 13 trattato di Amsterdam 2000/78 e);
2. la razionalizzazione organizzativa e l'integrazione fra le varie commissioni di accertamento, che nella formulazione della Diagnosi funzionale si avvalgano della classificazione internazionale ICF (definizione OMS 2001);
3. il superamento degli attuali criteri di accertamento centrati sulle condizioni sanitarie parametriche su percentuali di invalidità a favore della pratica di nuovi sistemi di accertamento che consentano di fare emergere le abilità funzionali, il livello di partecipazione sociale e di relazioni interpersonali dei soggetti, quali strumenti essenziali per la definizione di progetti personalizzati;
4. la ricerca di collaborazioni concrete tra DSM ed Enti Locali per scoraggiare l'uso di scorciatoie: che non sia data per scontata la definizione di Svantaggio, ma orientare verso la Diagnosi funzionale, verificando il buon funzionamento delle Commissioni;

5. la realizzazione di interventi di integrazione socio- sanitaria con la concreta attuazione dei PIANI DI ZONA da parte degli Enti territoriali;
6. l'assunzione di autorevolezza da parte delle Province nei confronti del mondo Profit, perché esse, sostenute dai Sindacati, possano costruire opportunità nel mercato del lavoro locale, compreso quello delle Cooperative, attraverso gli strumenti del Collocamento Mirato della L. 68/99, quelli della L. R. 17/05 e quelli della L. 381/91;
7. un atteggiamento di rigore e di supporto nei confronti dei datori di lavoro che si dichiarino disponibili (chiamata nominativa) alla stipula di Convenzioni per le assunzioni;
8. il sostegno alla necessaria qualificazione delle Cooperative sociali nel momento delicato dei tirocini e del passaggio verso il mondo del lavoro Profit;
9. l'armonizzazione dell'azione delle Province perché, pur nel rispetto delle loro peculiarità si indirizzino verso fondamentali scelte comuni nella realizzazione dei PIANI ATTUATIVI della L.R. 17/05, con particolare riferimento all'art. 22;
10. il pieno rispetto degli art. 17 e 18 della L.R. 17/05, che prevedono varie forme di partecipazione, fra cui in particolare quella delle Associazioni delle persone con disabilità anche psichiche all'interno della Commissione tripartita di Concertazione.

Le Associazioni riconoscono i nuovi spazi partecipativi che la Legge Regionale 17/05 offre attraverso gli art. 17 e 18 e in particolare auspicano che la Regione Emilia Romagna, da sempre sensibile alle problematiche sociali, "in corso d'opera" possa valutare l'applicabilità di uno strumento "sperimentale" e complesso quale l'art.22 e voglia interpretarne l'uso con l'obiettivo di favorire reali percorsi verso la "stabilizzazione" del lavoro anche per le persone con sofferenza psichica, sicuramente ancora fra le più penalizzate e "svantaggiate" in generale dentro al contesto sociale.

All. 4

RESIDENZIALITÀ

Il tema della residenzialità va affrontato con pragmatismo, cioè in base alle situazioni e ai bisogni così come sono e non in funzione del 'dovrebbe essere' o sostituendo i propri desideri ai fatti.

Immaginiamo le persone in una situazione di grave sofferenza psichica all'interno di un cilindro: dal basso entrano i nuovi 'sofferenti', dall'alto escono coloro che possono essere considerati guariti nel vero senso della parola, cioè riportati abbastanza vicino al 'prima della malattia', anche se, spesso, fragili psicologicamente, ma lo erano sicuramente anche 'prima'. In termini quantitativi, secondo le statistiche, dovrebbero uscire dal cilindro, in tempi più o meno rapidi, ogni anno, circa un terzo degli entranti, ne deriva che circa i due terzi si troveranno per tutta la vita in una condizione di sofferenza psichica.

Almeno la metà di quest'ultimi, con corretti interventi riabilitativi, potrebbero raggiungere notevoli livelli di funzionalità ed indipendenza, ma avranno sempre bisogno di continue protezione ed assistenza, il restante terzo potrà anch'esso migliorare, ma necessiterà sempre di protezione ed assistenza intensiva: ovviamente le divisioni tra i gruppi non sono così nette, ma si dispongono lungo una scala e la stessa persona, quasi sicuramente, occuperà, in tempi diversi, livelli diversi.

Le altre vie di 'uscita' sono la percentuale di mortalità (più alta della norma dato che l'aspettativa di vita per un sofferente psichico è più bassa della media) e, in alcuni casi negli anziani, il sopirsi della sofferenza psichica sostituita da problematiche a predominio geriatrico che necessitano appropriata assistenza.

Ne deriva che il cilindro tenderà ad essere sempre più affollato e di ciò bisogna realisticamente tenerne conto, senza illusioni o fughe in avanti.

Non è discutibile che il dove e come abitare costituiscano parte inscindibile non solo dall'assistenza e dalla protezione, ma anche dalla riabilitazione: quindi la richiesta di residenzialità, specificatamente dedicata alla sofferenza psichica, sarà in continua crescita, ciò andrà confrontato con una opportuna programmazione.

Oggi si sta rispondendo in maniera disuguale, tamponando le emergenze, con molta buona volontà ed anche buone pratiche, ma senza un quadro di insieme, come segue.

Residenza in famiglia, usata come parcheggio, con scarsi supporti, senza progettualità, alleviata con temporanei ricoveri presso comunità o, peggio, SPDC.

Comunità terapeutiche, nominalmente riabilitative, dove, mescolando troppo spesso pazienti non compatibili: 'custodia', igiene, buon cibo con buon letto, attività ludiche e organizzazione di una decente convivenza tendono a prevalere sui progetti riabilitativi.

Appartamenti condivisi o di singole proprietà/affitto, alcuni, grazie alla buona volontà degli operatori, ben gestiti, altri, non pochi, per la cattiva volontà degli operatori e la mancanza di controlli, abbandonati al degrado (non secondario il loro affido a cooperative sociali a continuo ricambio di personale già di per se stesso problematico).

Se, come si è convinti, il come e il dove abitare è parte integrante del progetto terapeutico, le soluzioni sopra descritte vanno rivisitate in tale chiave.

Il risiedere in famiglia non è di per se stesso negativo, purché vengano soddisfatte alcune condizioni basilari. La prima condizione è la condivisione della soluzione, prima di tutto dalla famiglia, poi dalla persona sofferente, quindi il giudizio positivo da parte dei Servizi. La seconda condizione è che la famiglia non può diventare una squadra terapeutica, al massimo potrà fornire dei servizi alberghieri ed essere istruita a confrontare la convivenza con la sofferenza psichica, ma la persona dovrà venire, quotidianamente, seguita da operatori professionali, preferibilmente in luoghi esterni (day hospital, posto di lavoro, attività ludiche, eccetera), ossia occorre spezzare il cerchio dei rituali e della solitudine che quasi sempre si instaura nella famiglia. Terza condizione è che la convivenza non stravolga l'equilibrio economico e psicologico familiare (abbandono del lavoro di un membro, sua trasformazione in infermiere/badante).

Esistono situazioni estreme che obbligatoriamente non possono che essere gestite in comunità di lunga degenza a tempo indeterminato, ma le altre comunità devono progressivamente riacquisire il ruolo riabilitativo, con ospiti tra di loro compatibili, a tempo breve e determinato. Si propone di riorganizzarle a due livelli, insistenti sulla medesima area, il primo la comunità propriamente detta, il secondo un sistema di appartamenti con servizi, protezione ed assistenza centralizzati, dove, a persone tra di loro compatibili e complementari, si possa insegnare a vivere indipendentemente e goderne, dove restare a tempo indeterminato.

Il vivere in appartamenti inseriti nel tessuto urbano più che uno strumento, rappresenta, piuttosto, un fondamentale traguardo terapeutico i cui tempi vanno misurati su dei progetti personalizzati, non genericamente uguali per tutti. Se si vuole evitare che si trasformi in degrado e solitudine, occorrono operatori fidati, dotati di carisma. Come per la vita in famiglia occorre una rete esterna che attiri la persona verso la socializzazione: sicuramente l'abitare in appartamento accompagnato da un lavoro dignitoso rappresenta un altissimo livello di recupero. Non bisogna però sognare di vivere in un idilliaco mondo immaginario, quindi, nel selezionare gli appartamenti, vanno evitati quartieri, situazioni, ambienti pericolosi, dove spaccio, violenza, illegalità sono la norma (basta ricordare le zone dove, se ci si allontana da casa, la si trova occupata da estranei o peggio si viene cacciati con la forza). Una persona in difficoltà psichica può più facilmente diventare preda di ogni sorta di sopruso, quindi, anche in quartieri relativamente 'sicuri', si deve organizzare un servizio di sicurezza.

Un edilizia supportata dagli enti locali, energia detassata o almeno a prezzi industriali, niente icipi, tasse servizi scontate e buoni pasto convenienti permetterebbero, agli ospiti sia degli appartamenti collegati alle comunità, sia degli appartamenti nel tessuto urbano, anche la soddisfazione dell'indipendenza economica a costi affrontabili, fermi restando a carico dei Servizi di Salute Mentale assistenza, protezione e interventi riabilitativi.

In conclusione si tratta di riorientare l'utilizzo di posti letto e relative spese come risposta organica, programmata sui reali bisogni di residenzialità funzionale ai livelli potenziali di recupero, cui dovrebbero consistentemente collaborare gli Enti Locali fornendo appunto spazi, edilizia e servizi collaterali (sicurezza, socializzazione, svolgimento pratiche burocratico/amministrative, offerta e ricerca lavoro, incentivi per chi assume sofferenti psichici, eccetera).

All.5

PERCORSI PER DELLE SOLUZIONI DEL “DOPO DI NOI”

PREMESSA

L'espressione “dopo di noi” potrebbe prestarsi ad interpretazioni non univoche, si ritiene

necessario inquadrarne i riferimenti oggettivi.

Sono in una condizione di “dopo di noi” tutte quelle persone, rimaste o che rimarranno sole, cioè prive di una rete di sostegno familiare o amicale fidata e affidabile, incapaci, totalmente o parzialmente, di autoamministrarsi, autogestirsi, autotutelarsi e autopromuovere le proprie relazioni amicali e socio-lavorative.

Le categorie di persone che sono o potrebbero cadere in questa situazione sono numerose e disparate: dagli anziani, a chi perde la propria autonomia per cause traumatiche, per malattie invalidanti fisiche o psichiche, eccetera.....

Affrontare l'intero problema sarebbe troppo complesso e nuovo, esulando dalle specifiche esperienze delle nostre associazioni, quindi ci si limiterà, inizialmente, all'ambito psichiatrico e cioè, specificatamente, solo a quelle problematiche che vengono seguite dai dipartimenti di salute mentale, senza escludere, in futuro, campi più ampi di azione.

Corollario a questa scelta saranno dei percorsi legati al territorio e alla sua suddivisione in dipartimenti e centri di salute mentale, rapportandosi ad essi su di un piano indipendente, ma parallelo.

L'ostacolo primario per una completa ed efficace azione è la mancanza di un ente/istituto collettore di dati ed informazioni sulle persone che 'avranno' bisogno del “dopo di noi”, cui le famiglie possano rivolgersi 'prima' che si crei la situazione di 'bisogno', organizzando con tale ente tutti i passi che si renderanno necessari in tale momento.

Allo stato non si vuole entrare nella definizione giuridica di tale ente (fondazione o altro) né la sua ampiezza geografica (regionale, provinciale o altro), ma prima di tutto indicare chi dovrebbe esserne promotore e partecipe. Promotori potrebbero essere gli assessorati provinciali ai servizi sociali, eventualmente dietro delibera istitutiva regionale, partecipi operatori pubblici e privati a garanzia di trasparenza e continuità quali asl, dipartimenti di salute mentale, fondazioni bancarie (che dovrebbero essere invitate a farsi carico di oneri e costi organizzativi), associazioni notarili, giudici tutelari, aziende e cittadini disposti a partecipare ai costi. Alle associazioni di familiari e utenti andrebbe riservato il diritto all'informazione e al controllo. La vita dell'ente dovrebbe essere resa indipendente dalle alternanze della politica.

Le ottime iniziative di albi provinciali “amministratori di sostegno” (per quanto sia generalmente esiguo il numero di volontari disponibili e di questi non pochi restii ad esercitare il ruolo in ambito psichiatrico) tamponano le situazioni già esistenti, ma non rispondono all'esigenza di pre-organizzazione, né di continuità e si limitano alla elementare amministrazione quotidiana.

Pertanto qui di seguito si cercherà di descrivere compiti e ambizioni del nuovo servizio "dopo di noi".

AMMINISTRAZIONE E GESTIONE

Oltre all'amministrazione spicciola e quotidiana che potrebbe anche essere affidata ad un amministratore di sostegno (in casi gravi anche ad un tutore), andrebbero programmati, antecedentemente alla sparizione della famiglia di origine e con la sua collaborazione, il reperimento e la riorganizzazione di rendite e proprietà in funzione delle diverse esigenze di una persona in difficoltà di autosufficienza.

Tale programma dovrebbe trovare una formalizzazione giuridica, ivi incluso, per esempio, l'uso di un appartamento non solo in proprio, ma a disposizione, in cambio di assistenza, anche di altre persone in difficoltà.

Il coacervo di incombenze e scadenze burocratiche, che affligge tutti, costituisce sovente, anche per delle persone al massimo dell'efficienza, un viluppo difficile da capire e dipanare, diventando un ostacolo insormontabile per chi si trovi in una condizione di ridotte capacità operative.

E' storia corrente le difficoltà di accertare il diritto alle proprietà, alla reversibilità pensionistica, di ottemperare ad obblighi burocratici e fiscali pena la perdita di beni e diritti, di trasformare beni mobili ed immobili in rendita, di validare i propri documenti di identità, eccetera.

Costituisce un capitolo a parte di difficile trattamento quello che ha come soggetto le persone che vivono in famiglia: quando la famiglia sparisce ci si trova di fronte ai dilemmi, sarà capace a continuare la vita nella sua residenza da solo? con quali aiuti? se no, che fare?

Sono domande cui bisogna saper rispondere prima della sparizione della famiglia, prevedendo le soluzioni possibili, preparando la persona alla loro accettazione.

L'ente per il 'dopo di noi' dovrebbe farsi carico di tutti questi problemi, instaurando un rapporto fiduciario con le famiglie e con le persone interessate per ottenere sia tutti i dati che le autorizzazioni per la gestione futura.

Per le persone già rimaste sole, l'ente dovrebbe effettuare le ricerche necessarie alla soluzione dei problemi sopra elencati, in funzione di una migliore qualità della vita di queste persone.

TUTELA

La tutela dei diritti e dei bisogni delle persone sole non autosufficienti si configura come un punto critico di difficile soluzione: sia poiché presuppone una conflittualità con le istituzioni socio-sanitarie, sia poiché domanda un rapporto umano personalizzato e continuo, richiedendo, quindi, doti non solo tecniche, ma di carattere e propensione al compito.

Fintanto che la famiglia esiste, questa cerca di interpretare un ruolo di tutela e di triangolazione tra servizi e persona.

Si possono avanzare fondati dubbi sul fatto che l'ente previsto, sicuramente capace di coprire con sufficienza i capitoli "amministrazione e gestione", possa esercitare con uguale efficacia il ruolo di tutela. Ciò nonostante, perché non prevedere del personale specializzato che cerchi di svolgere questo compito?

Prevedere, cioè, una specie di mescolanza tra psicologo e difensore pubblico che tratti e medi tra servizi e persona per la residenzialità, per l'assistenza alla salute fisica e psichica, per le opportunità lavorative, per le limitazioni alla sua libertà (consumi di sigarette, disponibilità di denaro eccetera), cercando di diventarne il fiduciario.

RESIDENZIALITA', RELAZIONI AMICALI E SOCIO-LAVORATIVE

E' opinione dibattuta se un'organizzazione per il "dopo di noi" debba fornire anche soluzioni di residenzialità, di assistenza, oltre ad una rete di relazioni amicali e socio-lavorative.

Non è dibattibile che tipo di residenzialità e definizione dei livelli di assistenza, di relazioni amicali e socio-lavorative costituiscano l'asse portante di ogni progetto terapeutico e siano mutevoli nel tempo secondo l'evolversi della patologia e degli interventi riabilitativi.

L'ente per il 'dopo di noi' non può assumersi compiti 'terapeutici', sostituendo del tutto o in parte i Servizi di Salute Mentale, cui è demandata la 'terapia', tanto meno definendo per sempre la condizione di vita della persona ad esso affidata.

D'altro canto le famiglie vorrebbero vedere il proprio caro 'sistemato', cioè inserito in una organizzazione che se ne assuma l'intero carico, rispondendo in termini flessibili ai bisogni di residenzialità, amministrazione e sostegni riabilitativi: soluzione, però, rara, difficile, soggetta a potenziale discontinuità, scarse garanzie e trasparenza.

Per le considerazioni qui sopra esposte, l'autore di questa proposta non ritiene che l'ente possa o debba fornire una risposta globale, ma nell'ambito dei compiti di tutela, di concerto con i servizi di salute mentale, solo individuare le soluzioni più adatte alle persone che appunto tutela. Tale opinione non va interpretata a contrasto o alternativa di progetti globali: saranno le famiglie che hanno o avranno scelto la strada globale, dove esistente, a rinunciare od affidarsi 'anche' ai servizi del "dopo di noi".

CONCLUSIONE

Si propone un organismo indipendente cui la famiglia possa rivolgersi per farsi sostituire, alla sua scomparsa, nel ruolo 'protettivo' esclusivo e personalizzato a favore del suo membro più debole, difendendo i suoi diritti, individuando i suoi bisogni, gestendo i suoi beni e i suoi redditi, preoccupandosi di organizzare ed ottenere per lui la migliore possibile qualità e dignità di vita. Lo stesso organismo dovrebbe svolgere i medesimi compiti anche per le persone 'già' rimaste sole.

Le spese di funzionamento dovrebbero essere coperte da fondazioni bancarie e da un modesto prelievo percentuale dai beni amministrati, assumendosi i servizi sociali solo i costi di organizzazione iniziale.

All. 6

“Una Comunità Terapeutica psichiatrica deve partire dalle esigenze del malato e da lì cercare di adattare attorno a lui lo spazio vitale di cui abbisogna per espandersi ed attuare quello che è l'assunto primo della Comunità terapeutica: cioè la potenza terapeutica che ognuno dei componenti la Comunità sprigiona nei confronti dell'altro. Malato, medico, infermiere, personale amministrativo: chiunque sia presente nell'istituto si trova coinvolto ad assolvere questo compito” (prof. Franco Basaglia – 1967)

OGGI CHIEDIAMO

1. La divulgazione del resoconto della conferenza per stampa o anche su un sito in rete appositamente predisposto;
2. Incontri periodici istituzionalizzati dei famigliari e utenti con gli operatori dei vari servizi, in tutti i DSM delle AUSL regionali, al fine di instaurare un rapporto di collaborazione teso ad individuare e quindi eliminare rapidamente eventuali disservizi o inefficienze. L'esito di tali incontri deve essere verbalizzato. Deve essere previsto un controllo della qualità col rito collegiale che veda la partecipazione di esperti qualificati di fiducia delle Associazioni;
3. Che la formazione del personale adibito preveda: selezione, verifiche, controlli periodici ed assunzioni di responsabilità e quindi che si privilegi la conduzione diretta delle strutture con operatori di ruolo anziché optare per la cosiddetta “esternalizzazione” dei servizi primari;
4. Che sia riconsiderato lo stile e l'organizzazione di lavoro e conseguentemente il sistema delle verifiche e dei controlli, e risultino, finalmente, stabiliti con piena trasparenza incarichi e specifiche responsabilità dei Dirigenti ed Operatori;
5. Che sia ottemperata la presa in carico attiva e responsabile del malato con disturbo psichico da parte di un'equipe competente atta a garantire continuità terapeutica tramite progetti terapeutici-riabilitativi personalizzati, sottoscritti dalle parti e da realizzarsi nel territorio vissuto e non in strutture chiuse e lontane. Progetti che prevedano verifiche periodiche con la partecipazione ed il coinvolgimento, per quanto possibile, del malato e di quei famigliari che si dichiarino disposti a collaborare;
6. Che vengano definite ed attuate linee guida sia per i malati non rispondenti alle terapie farmacologiche, sia per quelli in riabilitazione;
7. Che siano costantemente monitorati gli effetti collaterali degli psicofarmaci di cui si fa di frequente un uso-abuso;
8. Che sia stabilito che i servizi psichiatrici devono lavorare con l'obiettivo della **recovery**, in tal modo si potranno sensibilmente diminuire nel prossimo triennio i posti letto presso strutture residenziali private con conseguente risparmio di risorse;

9. Che siano definiti dei percorsi per affrontare e risolvere il grosso problema del **Dopo di Noi** costruendo anche, a breve termine, reti più o meno intensive di supporto alle persone;
10. Che sia consentito alle associazioni di familiari che non hanno convenzioni e/o appalti con l'AUSL e/o enti locali di effettuare, visite in tutte le strutture psichiatriche, a conduzione diretta o non, al fine di controllarne il buon andamento;
11. Che sia formalmente dichiarato e stabilito che la titolarità dell'intervento riabilitativo integrato con il sociale deve restare in capo al dipartimento salute mentale;
12. Che ci sia un atteggiamento di ascolto degli utenti e dei familiari per una loro consapevole adesione alla cura ed una politica attiva da parte dei DSM nei confronti dei pazienti che rifiutano la cura;
13. Che il ricavato dalla dismissione degli ex ospedali psichiatrici e loro pertinenze, sia reinvestito in strutture psichiatriche altamente riabilitative o comunque per il miglioramento delle condizioni dei malati mentali, così come dispone la legge tuttora in vigore;
14. Che siano adottati dei provvedimenti per il superamento degli O.P.G.