



INTERVENTO DI DANILÒ RASIA*

Devo dire, anche dopo aver sentito gli interventi di oggi, che sull'inserimento della Neuropsichiatria Infantile nel Dipartimento della Salute Mentale qualche dubbio e una certa confusione mi rimangono...

Tenendo soprattutto conto che alla Neuropsichiatria Infantile fanno riferimento tutte le disabilità, comprese quelle fisiche, sensoriali e neuromotorie, a suo tempo era stata chiesta spiegazione di tale inserimento: in risposta veniva sottolineato che la "salute mentale" andava intesa come "ben-essere" psico-fisico globale della persona, e non andava confusa con la psichiatria in senso stretto, e quindi riguarderebbe anche chi non necessariamente abbia un problema psichiatrico.

In questo senso allora, mi vien da dire, nella "salute mentale" rientrerebbero tutti!

Di fatto ho notato spesso, e anche negli interventi di oggi, che si tende ad identificare la "salute mentale" con la "psichiatria"; e allora ancora una volta mi chiedo: dove e in che termini dovrebbe stare specificatamente la NPIA o che rapporto, coerente con la sua specificità, dovrebbe avere con il

Dipartimento di Salute Mentale?

Un'altra motivazione riportata a giustificazione dell'inserimento della NPIA nella Salute Mentale sarebbe quella del superamento del problema della continuità della presa in carico dopo il 18° anno, quando attualmente la NPIA interromperebbe il suo servizio. Ma cosa concretamente significa questo? che dopo il 18° anno, o poco più, gli ex-minori disabili, dal punto di vista sanitario, diventano "malati psichiatrici", facendo riferimento allo "psichiatra del territorio"? Ovviamente questo lo dico provocatoriamente, ma comunque il problema della continuità del riferimento sanitario rimane, dopo il 18° anno, quando il minore disabile viene invece affidato all' "Handicap adulto", con a capo un responsabile del sociale. E anche ammesso che questo si deve integrare col sanitario, chi svolge questo ruolo di referente sanitario, specificatamente competente, da integrare?

Ho notato che, nei grafici presentati precedentemente dal dottor Fioritti, nel "sistema curante" non compare la famiglia, quando in altre sedi io stesso ho appreso chiaramente, e anche con compiacimento, come la famiglia sia inserita pienamente come parte integrante del "sistema curante": vorrei sapere come si conciliano queste due versioni.

D'altra parte la "presa in carico" nell'età evolutiva non può essere "sopra" o "al posto" ma "con" la famiglia, e comunque la famiglia è oggettivamente la prima a prendersi naturalmente "in carico" il figlio, pur con la necessità di un adeguato e competente affiancamento.

Sue in particolare sono la conoscenza e la "competenza" della quotidianità vissuta; e il suo apporto è, nel bene e nel male, indispensabile per "leggere insieme" segnali e valutare conseguentemente indicazioni provenienti dalla "normalità" relazionale, nei contesti concreti di appartenenza.

Anche per questo credo che sarebbe di notevole aiuto l'introduzione o la diffusione, anche tra le famiglie dei minori con disabilità o disturbi psichici, dei **gruppi di auto-mutuo aiuto**.

Noi d'altra parte tempo fa l'abbiamo sperimentato sul nostro territorio, grazie alla lodevole iniziativa proprio di una psicologa della NPIA, che vi partecipava coordinando gli incontri con il metodo dell' "ascolto attivo". Col senno di poi, mi vien da dire che questa è stata anche una delle esperienze che ha contribuito, se pur indirettamente, alla nascita della nostra associazione territoriale, partita proprio su iniziativa di un gruppo di famiglie che si sono ritrovate in un vissuto comune e hanno deciso di "uscire allo scoperto".

Purtroppo l'iniziativa di questa psicologa si è esaurita dopo un anno con il suo trasferimento.

Qualche volta capita che ci siano delle "buone prassi" che vengono inspiegabilmente o unilateralmente interrotte!

Ma vorrei anche sottolineare che insieme al riconoscimento partecipativo della famiglia ("nella co-progettazione, nel monitoraggio e nella valutazione", come ha ben detto Bissoni), alla famiglia vada dato anche un **affiancamento educativo, parallelo e insieme integrato, oltre e dopo la scuola**, sostenendo il processo di autonomia e di integrazione, e facilitando il graduale e naturale distacco reciproco tra genitori e figli, nel percorso di crescita verso l'età adulta, che deve così diventare sempre più "normale" anche per un ragazzo disabile, con i dovuti aiuti.

Si tratta di attivare concreti interventi educativi, magari col supporto del volontariato, il più precocemente possibile e con le opportune modalità personalizzate.

Tale percorso parallelo alla famiglia potrebbe anche contribuire a salvaguardare lo star bene e l'equilibrio della coppia in quanto tale e della famiglia in generale, che altrimenti correrebbero il rischio di una eccessiva simbiosi e un eccessivo ricurvamento sul figlio disabile, quasi facendo pericolosamente coincidere il proprio esistere e il proprio essere insieme solo in funzione della sua "cura", pur valorizzando tutto l'amore e l'impegno spontaneo profusi.

Si dovrebbe per questo arrivare ad organizzare dei tempi e degli spazi di reciproco "distacco" e di reciproca autonomia, che poi si riverbererebbero a loro volta positivamente sia nella vita di coppia in quanto tale, che nella relazione con lo stesso figlio disabile e anche con gli altri eventuali figli.

Tutto ciò è di fatto "**prevenzione**", in vista del "ben-essere" adulto della persona disabile, contribuendo allo sviluppo delle competenze e delle autonomie possibili e all'inclusione sociale nel contesto di vita, in vista anche di un "dopo di noi" il meno istituzionalizzante possibile!

Il "**Fondo regionale della non autosufficienza**" per le persone disabili non può non riguardare anche questo aspetto del **favorire la crescita verso l'età adulta** e il "giusto" distacco graduale e non-dipendente dalla famiglia, come peraltro vale per tutti gli adolescenti: anche, e forse ancor più, un ragazzo con disabilità deve poter fare questo "cammino personalizzato verso l'adulità", affiancato adeguatamente da un educatore esterno alla famiglia, proprio perchè non è autosufficiente nel poterlo fare da solo come i suoi coetanei!

Questo sarebbe anche uno dei modi non assistenzialistici, ma veramente promozionali di utilizzare quel fondo, dagli 0 ai 64 anni!

Il **progetto terapeutico, coordinato e condiviso, va inquadrato dentro il percorso globale di vita**, e per questo sarebbe necessaria una figura professionale, dentro o fuori la NPIA, che abbia competenze pedagogiche (educatore professionale specializzato?!), che sappia quindi tradurre il "clinico" in "pedagogico" (suggerendo anche strategie educative e interagendo con la famiglia, la scuola, il territorio...), che svolga un ruolo di

“ponte” tra i vari contesti, e possibilmente di “referente unitario” della globalità del progetto di vita, in stretto coordinamento con i vari soggetti coinvolti.

Il neuropsichiatra, che non è detto abbia competenze pedagogiche, svolga bene il suo ruolo di referente sanitario approfondendo diagnosi e pianificando idonei percorsi terapeutici, sempre comunque in dialogo con tutti, siano altri professionisti sanitari, sia soggetti educativi coinvolti, genitori compresi.

Oserei dire: i neuropsichiatri siano più impegnati nel loro lavoro specifico, anche a contatto più diretto col bambino, anche nel contesto di vita, piuttosto che con riunioni “scolastiche” o in altre sedi dove potrebbe essere più utile invece un buon educatore specializzato, ovviamente con un reciproco interagire tra lui e il referente o le altre professionalità sanitarie coinvolte!

Infine: come arrivare alla “collaborazione” quasi implorata questa mattina da Bissoni?

La “scintilla” auspicata da lui ha bisogno dei due “poli”!

A volte ci chiediamo se parte dei protagonisti sul territorio o degli operatori sul campo ci sia davvero la volontà e anche la “voglia” di lavorare insieme, al di là delle convinzioni e indicazioni dei responsabili politici più alti, qui confermate in particolare da Bissoni, ma anche, mi risulta, da parte della Direzione dell’ASL cui appartengo e come si evince dal relativo Programma del Dipartimento di Salute Mentale.

D’altra parte tale collaborazione e compartecipazione delle famiglie e del mondo associativo lo prevedono la stessa normativa nazionale e le buone leggi specifiche in materia.

Si tratta di tradurre sempre più in “normalità di sistema” questa **collaborazione sul territorio** (“nella progettazione, nel monitoraggio e nella valutazione”, sempre come ha ben detto Bissoni), valorizzando le Associazioni che si fanno carico volontariamente di interpretare bisogni e di ricercare e anche contribuire a possibili risposte, Associazioni che siano vissute come “risorsa” da integrare pienamente su temi, obiettivi e progetti concreti che dovrebbero di per sé accomunare piuttosto che dividere.

Ma si tratta anche di favorire il ruolo attivo delle famiglie che hanno a carico un figlio disabile, sollecitandole ad interagire con altre famiglie o persone, uscendo positivamente dalla loro individualità (che potrebbe essere o diventare pericolosa chiusura e anche solitudine), per “associarsi” ad altre famiglie che vivono condizioni e problematiche simili, ma anche per condividere una partecipazione sul territorio di vita, contribuendo allo sviluppo di una comunità intersolidale in senso lato.

** Consigliere AIAS e Presidente dell’Associazione Territoriale per l’Integrazione “Passo Passo” (Valli del Reno e del Setta).*