

**ASSOCIAZIONE FAMIGLIE PER  
LA SALUTE MENTALE**

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



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

Prima giornata: “Riflessioni e prospettive per migliorare e guarire

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

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

**29 marzo 2003**

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

Prima giornata: “Riflessioni e prospettive per migliorare e guarire

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

### ***Relazione introduttiva***

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

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

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

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

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

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



**Sede della FASM  
e della Cooperativa  
ICARO**

**Via F.Simonetti,  
S.Vito – Lucca**

**locali concessi dal  
Comune di Lucca**

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



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

**Sede polifunzionale:**

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



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



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

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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## **Gemma Del Carlo**

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

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

*Gentile Sig. ra Del Carlo,*

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

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

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

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

*Con i migliori saluti,  
on. Raffaella Mariani*

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## **Gemma Del Carlo**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## **Gemma Del Carlo**

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

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

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

## **Pierangelo Scatena**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Dice il progetto obiettivo nazionale:

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

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

## **Gemma Del Carlo**

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

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

## **Dott. Enrico Marchi**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Sottolineiamo il fatto che la prevenzione è fondamentale. Bisogna lavorare molto con studenti, genitori, insegnanti; incontrare la popolazione, ad esempio

attraverso i mass-media locali, ma anche con un contatto frequente con i medici di medicina generale e le associazioni .

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

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

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

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

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

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

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

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

In particolare abbiamo analizzato la fobia sociale attraverso questionari e indagini; questo ci trova in piena sintonia col tema dell’Area Vasta perché abbiamo

contatti con Pisa, Massa, Viareggio ma anche Livorno. L’idea è quindi quella di entrare in una rete abbastanza stretta con i colleghi di altre USL.

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

*Le strutture vanno migliorate e tipizzate.*

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## **Gemma Del Carlo**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- Qual è la richiesta che ci viene posta?

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

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

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

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

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

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

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

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

Infatti,

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

- tuttavia: la patofisiologia rimane non chiarita; la nostra possibilità di fornire un trattamento efficace ancora molto limitata; nonostante un sufficiente accordo scientifico sui trattamenti, non è nella pratica garantita una diffusa, capillare uniformità

dei protocolli terapeutici adottati e, soprattutto, a livello di opinione pubblica vi è ancora molta confusione e si continua ad assistere al diffondersi di terapie non tradizionali.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Può articolarsi in due modi:

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

trattamento psicoterapico (nei casi 'ad alto funzionamento cognitivo').

Al di sotto dei due anni possono essere necessari:

consultazioni terapeutiche madre-bambino;

terapia psicomotoria.

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

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

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

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

investimento di tecniche a scapito dei contenuti;

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

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

### **QUESITI E CRITICITA'**

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

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

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

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

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

Non si conosce esattamente perché alcuni bambini autistici vanno bene ed altri male, a parte quanto dimostrato dall'influenza del Quoziente Intellettivo sulla prognosi; i dati della ricerca non consentono comunque di escludere, a questo riguardo, il ruolo dell'intervento terapeutico tempestivo e mirato. Riconosciamo pertanto l'importanza di un intervento precoce nelle situazioni di rischio; tuttavia non abbiamo di recente attivato alcun intervento mirante in maniera specifica alla segnalazione precoce delle situazioni

di rischio, perché riteniamo di non poter gestire l'incremento delle segnalazioni che questo potrebbe comportare; temiamo di non poter garantire un intervento tempestivo alle ulteriori situazioni eventualmente individuate. E' un problema che si pone tutte le volte che affrontiamo interventi di educazione sanitaria che, sensibilizzando la popolazione (genitori, insegnanti), comportano un incremento di segnalazioni (pertinenti e - a volte - non pertinenti) relative all'argomento trattato (es. i Disturbi Specifici dell'Apprendimento, i Disturbi del Comportamento Alimentare ecc.). Il bambino autistico, del resto, non si individua attraverso i consueti follow-up del 'nato a rischio' in quanto non presenta una particolare incidenza di complicazioni perinatali.

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

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

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

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

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

**L'interruzione del trattamento in senso stretto** (quando riteniamo esauriti gli aspetti riabilitativi specifici del trattamento) o, in altri casi, il passaggio ad interventi ciclici non sono ben accolti dai genitori (possiamo ben comprenderne i motivi). Talora, non frequentemente per la verità, ci vengono richiesti trattamenti che consideriamo impropri (es. trattamenti non standard, dei quali non è dimostrata l'efficacia né il fondamento scientifico). Difficile in questi casi gestire la situazione quando la famiglia trova comunque una risposta a queste richieste non solo in contesti privati ma anche nella scuola (v. pochi anni fa la scrittura facilitata). A volte la non considerazione del ritardo mentale determina gravi problemi nella gestione dei pazienti autistici e delle loro famiglie (aspettative non realistiche rispetto alla prognosi, rivendicazione di trattamenti non standard, diffusione di metodi educativi antiscientifici), alimentando la convinzione ancora abbastanza diffusa che la diagnosi di autismo implichi un funzionamento intellettuale normale, solo in attesa di una chiave che lo sblocchi.

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

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

Approcci riabilitativi di tipo comportamentista possono essere utili in soggetti più grandi, soprattutto nelle condizioni che si associano a significativo ritardo mentale (quelle caratterizzate dalla peggiore prognosi sul piano dell'autonomia sociale), ma non in una fase precoce nella quale riteniamo si debbano seguire le indicazioni espresse prima a proposito del trattamento. In altre condizioni (più alto funzionamento cognitivo) riteniamo questo intervento troppo rigido, limitativo. Non è l'ambito della terapia riabilitativa in senso stretto il contesto più adeguato per questo trattamento. Le

opportunità che concretamente si presentano sono sperimentazioni attuate nella scuola, in accordo con privati o associazioni di familiari, talora non in integrazione con il lavoro svolto presso il nostro servizio. Anche qui credo manchi uno scambio prezioso con gli operatori che seguono i casi, al fine di selezionare meglio i casi idonei a quel tipo di trattamento e per modulare, eventualmente, il programma di lavoro.

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

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

Da tutte queste parole vorrei si potesse estrapolare una conclusione:

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

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

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

Grazie, ringrazio la signora Del Carlo per questa opportunità. Non è così frequente poter affrontare anche queste problematiche dei servizi da un punto di vista della patologia psichiatrica dell'età evolutiva. A proposito di questa domanda, probabilmente non risponderò pienamente alla domanda che forse desidera. Non pensavo di celebrare le cose buone che riteniamo di far, che ci troviamo soddisfatti, né

di presentare un elenco di una serie di iniziative che vorremmo realizzare. Rispetto a quello che la Sig. ra Del Carlo ci chiede, direi un po' di riprendere quello che ho già detto alla presenza di molti di voi, in occasione della Conferenza Aziendale sulla Salute Mentale, a proposito di mutamenti che si pongono nei nostri servizi a causa di alcune innovazioni tecnologiche e a causa di domande di nuove emergenze sociali.

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

## **Gemma Del Carlo**

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

## ***PAUSA BREAK***

## **Gemma Del Carlo**

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

## **Sen. Maria Eletta Martini**

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

Grazie, sono venuta oggi soprattutto per l'apprezzamento verso l'associazione, che è un'associazione di volontariato: questa è la dimostrazione che le associazioni sono oggi in grado di chiamare esperti e responsabili delle istituzioni ad un tavolo comune per esporre le esigenze vere delle persone, come avviene nel caso di associazioni di famiglie. Mi congratulo innanzitutto per il tipo di organizzazione nel quale avete messo insieme esperti e persone con competenze diverse; noto che dall'introduzione di stamani è emersa una domanda molto precisa della Gemma Del Carlo alla quale la risposta è stata difficile. Mi metto tra quelli che aspettavano la risposta; la patologia di cui vi occupate è talmente vasta che impone agli operatori sanitari del settore una discussione

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

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

## **Gemma Del Carlo**

Ringrazio la Senatrice Maria Eletta Martini e le assicuro che quanto lei ha detto è già da tempo che lo proponiamo. Solo più interventi coordinati potranno portare ad un

miglioramento della malattia; purtroppo risulta che per molti pazienti si utilizza solo il farmaco.

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

## **Prof. Carmine Munizza**

### **Presidente Nazionale Società Italiana di Psichiatria**

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

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

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

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

Secondo me, la psichiatria di comunità ha puntato molto sull’organizzazione per dare risposte efficaci ai bisogni di salute dei cittadini. Noi abbiamo due grosse malattie che giustificano l’esistenza stessa dei DSM (sottolineo che il motivo fondamentale per cui esistono tali dipartimenti è curare le malattie gravi per il carico sociale e familiare che determinano): la **schizofrenia** e la **depressione**.

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

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

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

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

1. i rapporti interpersonali; la gente non si sente accettata e si sente esclusa
2. il vissuto che hanno i pazienti e i loro familiari
3. la discriminazione strutturale, a cui accennavo prima
4. l'immagine pubblica della malattia mentale (i media, ad esempio, quando succede qualcosa collegano l'evento criminoso con la malattia mentale; signori esistono i malati, ma anche i delinquenti- applauso). Questa equazione è dannosissima per i nostri pazienti. La corretta informazione è un problema reale e giornate come questa possono far capire anche ai media che la malattia mentale produce sofferenza e che i pazienti vanno curati e aiutati.
5. l'accesso ai ruoli sociali. Chi è etichettato come paziente psichiatrico difficilmente trova lavoro. Siamo convinti che bisogna lavorare per

l’inserimento, ma poi l’etichetta rovina il lavoro fatto. Abbiamo chiesto ai pazienti ‘ Voi direste ai vostri datori di lavoro che siete ammalati?’. Ovviamente i pazienti che già lavoravano hanno detto di no, di non dire che hanno un esaurimento o che sono in cura da uno psichiatra. Io credo che se schizofrenia è un termine stigmatizzante sarebbe opportuno sostituire tale termine con qualche cosa di più socialmente accettabile.

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

Qual è il sistema organizzato che può svolgere meglio queste funzioni? Finora noi tecnici e politici non abbiamo trovato una soluzione, ma riteniamo che il dipartimento di salute mentale sia la soluzione organizzativa che meglio dà risposte ai pazienti. E’ un servizio che dà continuità e che può fornire un’intera gamma di modalità di trattamenti. Ci saranno dipartimenti che funzionano meglio, altri che

funzionano peggio; non serve criticare genericamente i servizi, ma vanno aiutati a crescere e migliorare proprio quelli che funzionano meno bene.

Che cosa rappresenta la salute mentale in termini di risorse? In questo Paese ci sono oltre trecento dipartimenti di salute mentale e circa trentamila operatori che lavorano nel settore, circa cinquemila medici, circa sedicimila infermieri ed inoltre psicologi, assistenti sociali, sociologi ed educatori.

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

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

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

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

Detto questo, come dovrebbero lavorare? E' obbligatorio accogliere tutta la domanda di assistenza senza esclusioni a priori, tutt'al più possiamo successivamente dire che il problema non è di nostra competenza. Noi siamo una sorta di Pronto

Soccorso: la persona che arriva deve essere sempre accolta per poi decidere il trattamento più adeguato. Questo è un principio basilare per un servizio di psichiatria. Inoltre si deve considerare la presa in carico globale del paziente grave con formulazione di progetti terapeutici a lungo termine articolati sia sul piano clinico che psico-sociale. Non possiamo pensare che il ricovero di sette o quindici o venticinque giorni possa risolvere il problema, dobbiamo avere in mente come pensiamo di svolgere il nostro progetto e fare un piano di intervento articolato a lungo termine, con tutte le competenze possibili. Dobbiamo valutare la domanda e decodificarla e cercare di riflettere su quello che ci chiede l'utente che non è ancora un paziente; io credo che tale attività rappresenti la competenza più alta non solo dei medici, ma di tutti gli operatori, psicologi, infermieri, assistenti sociali, e porti ad una presa in carico efficiente ed efficace.

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

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

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

## Prima giornata: "Riflessioni e prospettive per migliorare e guarire"

Per quanto riguarda le strutture è necessaria la disponibilità di un servizio responsabile: deve essere chiaro che il Dipartimento di salute mentale è responsabile della salute mentale in quell'area, senza delega a nessuno. Sono importanti inoltre l'articolazione del servizio, con i presidi ospedalieri, territoriali e residenziali, e il funzionamento del servizio mediante un'equipe pluri-professionale i cui membri siano in grado di operare in maniera integrata su una situazione. E ancora un altro punto che ritengo estremamente importante è l'impiego di risorse interne per individuare e attivare risorse esterne per un impegno formale e informale. Come dicevo prima, guai se lasciamo la psichiatria solo in mano agli psichiatri o agli operatori psichiatrici. Noi dobbiamo attivare delle risorse nostre per cercare fuori altre sistemazioni. Se parliamo per esempio di inserimento lavorativo o di alloggi, sono risorse esterne che noi dobbiamo procurare.

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

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

Gli obiettivi devono essere mantenuti elevati, cercando di farli perseguire al paziente; non dobbiamo pensare, in maniera stigmatizzante, che il paziente non ce la fa, dobbiamo prendere in considerazione obiettivi alti, aiutando il paziente a realizzarli. L'attività di supporto di un servizio non deve mai trasformarsi in un'attività di supplenza. Il servizio non deve agire al posto del paziente, deve avere la funzione di

supporto e di aiuto, non di mettersi al posto di, altrimenti il paziente si passivizza. Il paziente deve avere sempre la capacità di poter dire la sua.

Ed infine, quali sono le funzioni di un Dipartimento di salute mentale? Le funzioni sono quelle di stabilire e mantenere una valida relazione terapeutica (questo è il compito specifico nostro), e valutare dal punto di vista psico-somatico quali sono i problemi del paziente; dobbiamo preoccuparci quindi anche di eventuali problemi fisici del paziente che magari da solo non si rivolge ad uno specialista. Dobbiamo inoltre formulare un programma di trattamento e seguire le attività di vita quotidiana di persone che non sono in grado di gestirsi completamente da soli. Inoltre, sono importanti gli interventi psico-terapeutici sia individuali che di gruppo, ed i trattamenti psico-sociali e riabilitativi.

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

Vi ringrazio per l'attenzione.

## **Gemma Del Carlo**

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

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

## **Mario Betti**

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

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

L'idea di questo intervento è nata da una serie di incontri, con Gemma e con altri operatori qui presenti, su temi psichiatrici. Ha suscitato particolare interesse una lezione sulla schizofrenia, nella quale si affrontava il problema dei pregiudizi più diffusi intorno a questo disturbo.

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

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

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

Da dove nasce il termine schizofrenia?

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

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

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

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

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

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



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

Partiamo da alcune esperienze che sono comuni a tutti noi, che fanno parte della quotidianità. La prima esperienza è rappresentata dall’*estraneità del mondo* e dai *vissuti di riferimento*. Questa condizione psicologica può essere sperimentata da ciascuno di noi, specialmente se ci troviamo per la prima volta da soli in un luogo sconosciuto e se ci sentiamo stanchi e disorientati. Si può avere l’impressione che il mondo sia estraneo, distante, poco accessibile; si può avere l’impressione che gli altri ci guardino e ci giudichino male (a quanti di voi è successo di passare davanti ad un bar, magari affollato, e avere l’impressione che gli altri ci guardassero pensando di noi che siamo

strani o che ci muoviamo in modo goffo). Avvertiamo allora un estremo disagio; ci sentiamo giudicati. Un sentimento vago di minaccia e di vergogna ci comincia a far entrare dentro quello che è il vissuto dissociativo. Questa condizione è magistralmente raffigurata nel quadro di Edvard Munch “Sera sulla via Karl Johann” (fig. 2).



Fig. 2 - Edvard Munch: Sera sulla via Karl Johann, 1882

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

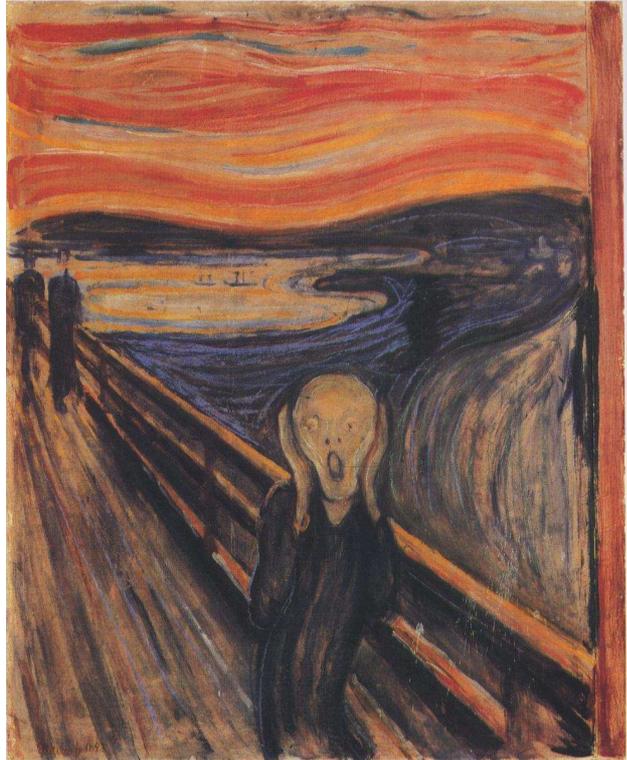


Fig. 3 – E. Munch: Il grido, 1893

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

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

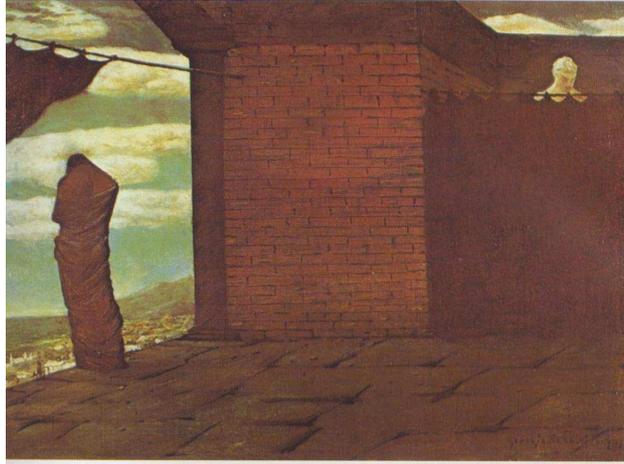


Fig. 4 - Giorgio De Chirico: L'enigma dell'oracolo, 1910

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

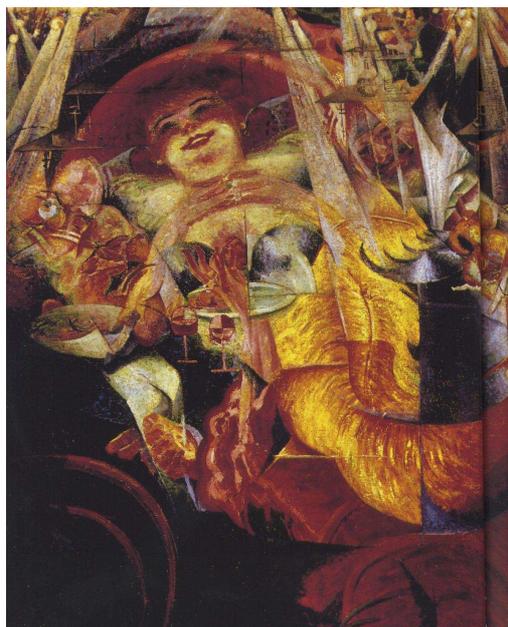


Fig. 5 – Umberto Boccioni: La risata (part.), 1911

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

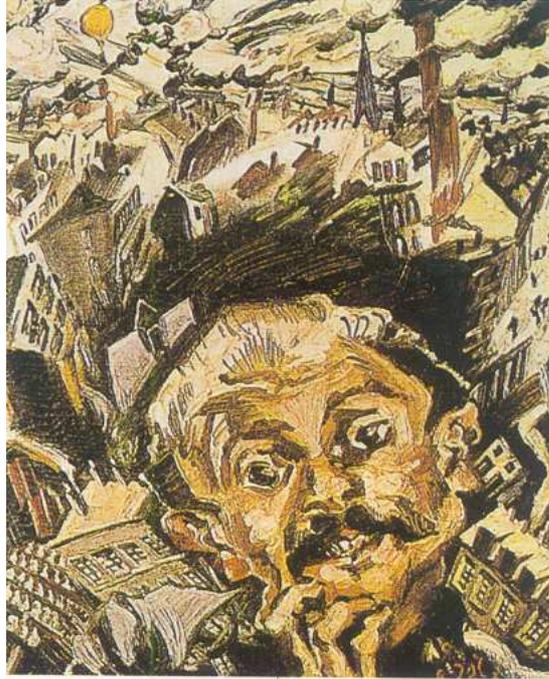


Fig. 6 – Ludwig Meidner: Io e la città, 1913

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

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

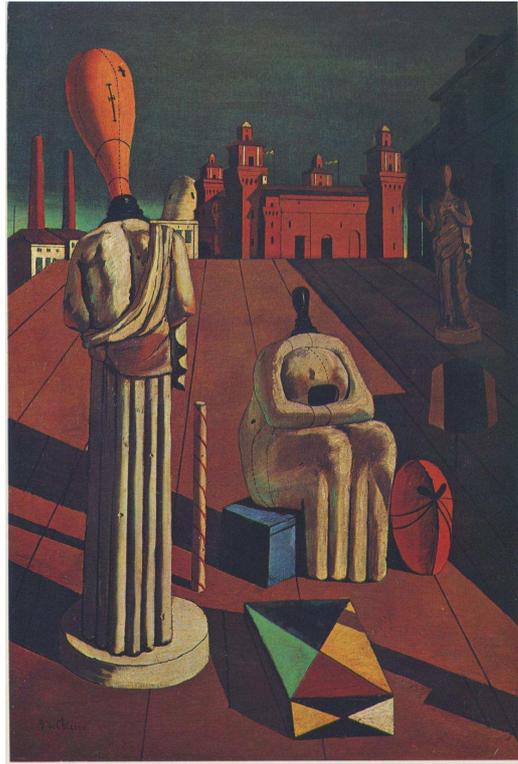


Fig. 7 - Giorgio De Chirico: Le muse inquietanti, 1918



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

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

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



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

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

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

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

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

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

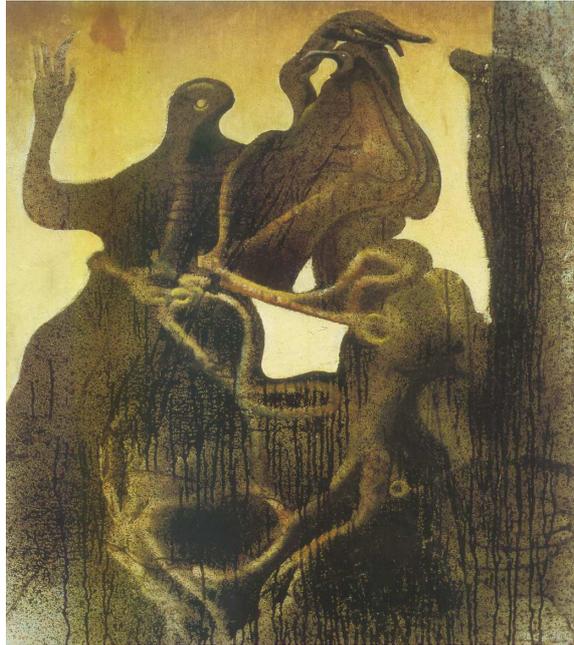


Fig. 10 - Max Ernst: Coppia zoomorfica, 1933

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- continuo
- episodico
- remissione incompleta
- remissione completa

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

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

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

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

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

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

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

## Esiti clinici della schizofrenia

(tratto da: Trattato Italiano di Psichiatria, 1993)

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

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

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

*La schizofrenia cronica è un artefatto sociale?*

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## **Gemma Del Carlo**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## **Gemma Del Carlo**

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

Passiamo adesso alle testimonianze, incominceremo con la mia testimonianza.

### **Testimonianza 1**

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

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

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

## **Testimonianza 2**

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

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

### **Testimonianza 3**

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

## **Testimonianza 4**

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

## **Testimonianza 5**

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

## **Testimonianza 6**

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

## Prima giornata: "Riflessioni e prospettive per migliorare e guarire"

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

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

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

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

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

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

Mercoledì 19/3:

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

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

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

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

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

## Prima giornata: “Riflessioni e prospettive per migliorare e guarire

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

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

Domenica 23/3:

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

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

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

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

Martedì 25/3,

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## **Testimonianza 7**

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

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

## **Testimonianza 8**

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

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

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

## **Testimonianza 9**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## **Testimonianza 10**

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

## **Testimonianza 11**

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

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

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

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

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

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

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

## **Testimonianza 12**

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

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

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

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

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

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

## **Testimonianza 13**

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

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

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

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

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

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

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

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

## **Gemma Del Carlo**

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

## ***PAUSA PRANZO***

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

## **Prof. Pierluigi Morosini**

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

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

#### **1. Interventi psicosociali efficaci**

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

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

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

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

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

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

**1. Confronto**

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

**2. Confrontabilità dei gruppi a confronto**

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

**3. Confrontabilità delle rilevazioni**

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

**4. Completezza degli esiti**

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

**5. Completezza del follow-up**

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

**6. Coerenza dei trattamenti**

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

**7. Casualità.**

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

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

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

**9. Continuità della sorveglianza**

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

**10. Costi**

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

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

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

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

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

## **SCHIZOFRENIA**

### **Efficaci**

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

Probabilmente efficaci

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

## **DEPRESSIONE**

### **Efficaci**

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

Probabilmente efficaci

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

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

### **Efficaci**

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

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

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

Probabilmente efficaci

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

DISTURBO OSSESSIVO-COMPULSIVO

Efficaci

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

## **2. Efficacia nella pratica**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## **Conclusioni**

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

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

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

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

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

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

## **Bibliografia**

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

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

27. Bebbington P, Brugha T, Hill T, Marsden L, Window S. Validation of the Health of the Nation Outcome Scales. *British Journal of Psychiatry* 1999;174: 389-394.

28. Brooks R. The reliability and validity of the Health of the nation Outcome Scales: validation in relation to patient derived measures. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 2000;34: 504-511.

29. Mc Clelland R, Trimble P, Fox ML, Stevenson M.R., Bell B. Validation of an outcome scale for use in adult psychiatric practice. *Quality in Health Care* 2000; 9: 98-105.

30. Morosini P, de Girolamo G, Picardi A, Polidori G, Fassone G, Mazzotti E. *Il Progetto Nazionale Salute Mentale: motivazioni, storia, organizzazione, prodotti e prospettive*. In de Girolamo G., Picardi A., Polidori G., Morosini P. (a cura di): *Progetto Nazionale Salute Mentale: rapporto della prima fase*. Istituto Superiore di Sanità, serie Rapporti ISTISAN, Roma, 2000.

31. Bazzoni A, Rosicarelli ML, Picardi A, Mudu P, Roncone R, Morosini P. *Intervento multifamiliare di gruppo e schizofrenia: uno studio controllato randomizzato*. *Giorn Ital Psicopat* 2003; 9:10-16.

32. Picardi A, Bertoldi S, Morosini P. *Association between the engagement of relatives in a behavioural group intervention for smoking cessation and higher quit rates at 6-, 12-, and 24-month follow-ups*. *Eur Addic Res* 2002; (8):109-117.

33. Biondi M, Picardi A. *Increased probability of remaining in remission from panic disorder with agoraphobia after drug treatment in patients who received concurrent cognitive-behavioural therapy: a follow-up study*. *Psychother Psychosom* 2003, (73):34-42.

34. Fava GA, Rafanelli C, Grandi S, Conti S, Belluardo P . *Prevention of recurrent depression with cognitive behavioral therapy*. *Arch Gen Psychiatry*. 1998;55:816-20

35. Falloon I. *Intervento psicoeducativo familiare in psichiatria*. Trento, Edizioni Erickson, 1999

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

<b>Monitoraggio</b>	
SI	NO


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

Valutare il tipo di rapporti coi familiari e con il partner, anche se non conviventi, senza considerare le cause.  
 Gli atti aggressivi sono valutati in 2. Non considerare i rapporti nelle strutture riabilitative, valutati in 10.

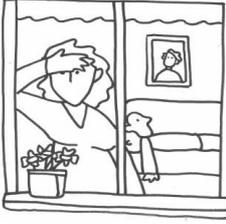
1. Nella norma per la sua età, sesso e ruolo sociale.
2. *Problemi maggiori della norma di mancanza o di indifferenza o di contrasto, noti solo a chi conosce bene P, o problemi evidenti nel rapporto sentimentale compensato però da rapporti di sostegno e collaborazione con altri familiari o conviventi.*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

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

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

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

<b>Monitoraggio</b>	
SI	NO

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

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

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

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

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

Monitoraggio	
SI	NO


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

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

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

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

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

## Gemma Del Carlo

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

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

## Dott. Remigio Raimondi

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Prima giornata: “Riflessioni e prospettive per migliorare e guarire

ricerca continua della verità scientifica ma solamente prospettive di possibilità da

Prima giornata: “Riflessioni e prospettive per migliorare e guarire

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

Prima giornata: “Riflessioni e prospettive per migliorare e guarire

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

confrontabile. Sperimentiamo pratiche in attesa di teorie.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## **Gemma Del Carlo**

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

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

## **Eduardo Pavone**

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

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

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

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

Grazie a tutti voi.

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

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

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

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

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

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

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

## **Gemma Del Carlo**

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

Passiamo adesso ad altre Testimonianze.

## **Franco Colomani**

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

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

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

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

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

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

## **Gemma Del Carlo**

Grazie a Franco le sue testimonianze fanno riflettere veramente molto. Adesso abbiamo la testimonianza di un insegnante.

## **Paolo Sgamma - insegnante**

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

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

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

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

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

## **Gemma Del Carlo**

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

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

Prima giornata: “Riflessioni e prospettive per migliorare e guarire

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