

10 giugno 2010

Audizione informale presso la Commissione XII Affari Sociali della Camera dei deputati
nell'ambito dell'esame delle proposte di legge recanti
disposizioni in materia di assistenza psichiatrica

*Traccia dell'intervento del
dott. Francesco Marsico, dott.ssa Cinzia Neglia
Caritas Italiana*

L'impegno della Caritas per la salute mentale

L'impegno della Caritas nei confronti delle persone con problemi di salute mentale è insito nella sua stessa *mission*, laddove essa ha il compito di collaborare con i Vescovi nel promuovere nelle Chiese particolari l'animazione del senso della carità verso le persone e le comunità in situazioni di difficoltà e del dovere di tradurlo in interventi concreti con carattere promozionale e, ove possibile, preventivo. Sono quindi la promozione di chi vive una sofferenza, una fragilità e la prevenzione i cardini dell'azione della Caritas.

Da diversi anni Caritas Italiana è attenta alle tematiche attinenti la salute mentale attraverso un impegno a livello nazionale articolato su vari livelli:

- su un piano formativo nei confronti delle 220 Caritas diocesane attive sul nostro territorio, di indirizzo relativo al metodo, all'approccio delle stesse in quest'ambito;
- di monitoraggio, anche a livello locale, delle politiche sociali e sanitarie affinché siano messe in atto soluzioni che conducano ad una maggiore accoglienza, cura ed inclusione reale di quanti soffrono per una patologia mentale e siano di sostegno a quanti sono a loro vicini.

La Caritas, inoltre, è impegnata nella maggior parte del territorio nazionale con una presenza accanto ai malati di mente in modi diversi, una diversità dovuta in parte alle specificità delle singole Caritas locali ma soprattutto ai differenti bisogni registrati dai Centri di Ascolto a cui di frequente si rivolgono malati di mente o più spesso loro familiari. Il tipo di impegno che le Caritas diocesane assumono è poi determinato soprattutto dalla presenza, dalla fruibilità e dall'efficacia dei servizi dedicati e attivi nei vari territori.

Come è noto, i servizi pubblici dedicati alla presa in carico e alla cura dei malati di mente presentano delle differenze a volte a causa di differenze legislative locali, più spesso a causa di non realizzazione di quanto previsto, il che va ad aggiungersi a disuguaglianze storiche di presenze di servizi, così come di presenza o assenza di soggetti terzi (cooperative, associazioni di volontariato) impegnati in quest'ambito.

Le Caritas diocesane concretizzano nel proprio territorio la vicinanza ai malati di mente attraverso azioni di: sensibilizzazione, orientamento/accompagnamento/counseling, advocacy, servizi leggeri e servizi sostitutivi.

Attraverso la sensibilizzazione le Caritas sono impegnate ad animare la comunità cristiana, ma non solo, affinché prenda coscienza, sia informata tanto sulle principali caratteristiche della malattia (diffusione, caratteristiche) quanto sui servizi dedicati alla cura (funzioni, modalità d'accesso), sulle possibilità di inclusione, di reinserimento sociale e lavorativo che il territorio offre. L'intento, oltre a quello di far sì che tutti abbiano informazioni corrette al riguardo, è anche quello di sensibilizzare la comunità a farsi prossimi e, in alcuni casi, a individuare volontari disponibili per alcune attività specifiche. Spesso queste attività sono organizzate e condotte in collaborazione con le locali Aziende Sanitarie che assicurano il supporto scientifico.

Sempre all'interno di questa cornice operativa si possono inserire le attività di informazione e sensibilizzazione che alcune Caritas svolgono e che vedono come destinatari privilegiati i giovani.

L'obiettivo qui è plurimo: se da un lato si vogliono offrire informazioni corrette, nello stesso tempo si vuole evitare l'insorgere di pregiudizi e si offre un modo diverso di osservare questa realtà che vada oltre, rispetto alle modalità, in genere giornalistiche, con cui la malattia mentale e le persone che ne sono affette sono presentate. D'altro canto, contattando i giovani si intende anche svolgere un'azione preventiva spiegando loro che non bisogna nascondere un disagio bensì affrontarlo prima che diventi disturbo e poi disturbo cronicizzato, magari, facendosi aiutare da chi ha le competenze per farlo, invitandoli a curare le relazioni tra persone, ad accorgersi delle fragilità dell'altro a partire da chi è più vicino agli stessi ragazzi che la Caritas incontra. Si intende così facilitare la creazione di un contesto giovanile che sia più accogliente e meno escludente delle fragilità sempre più presenti tra i giovani.

Alte Caritas diocesane sono impegnate in attività di orientamento, accompagnamento e *counseling*, svolgendo maggiormente un ruolo di facilitatori nella fruizione dei servizi di cura. In genere, il bisogno è espresso (spesso per carenza di informazione o per paura e vergogna) ai Centri di ascolto Caritas da parte di famiglie che vivono anche altre fragilità, a partire da quelle economiche. I Centri di ascolto svolgono in questi casi un ruolo di indirizzo e accompagnamento presso i DSM (Dipartimento Salute Mentale) delle locali Aziende sanitarie e allo stesso tempo attivano una rete territoriale da affiancare alle cure. All'interno di queste attività le Caritas diocesane attivano spesso spazi di socializzazione quali centri diurni (non necessariamente esclusivi per malati di mente), gruppi di auto-aiuto, percorsi di formazione professionale, inserimenti lavorativi che si possono identificare come servizi *öleggeriö*.

Un'altra peculiarità, resa concreta da alcune Caritas diocesane, è l'attenzione agli *öultimi della filaö* identificabili in questa occasione con quanti vivono la sofferenza mentale all'interno di una situazione che li pone già ai margini della società, come ad esempio le persone senza dimora e gli immigrati.

Ci sono Caritas, inoltre, che svolgono prevalentemente un ruolo di *advocacy*. Come è noto, la normativa prevede organismi di partecipazione, lo stesso «Progetto Obiettivo *öTutela della salute mentaleö* 1998-2000» (approvato a novembre 1999) prevedeva da parte del DSM la *öcollaborazione con le associazioni di volontariato, di familiari e di utenti della zonaö*. Questo, come si è già detto, è tuttavia realizzato in differenti modi sul territorio nazionale, da qui l'*öeterogeneità degli interventi Caritas con l'unico obiettivo di garantire i diritti dei malati e di assicurare l'effettiva fruibilità dei servizi per tutti e la garanzia di cura con particolare attenzione nei confronti dei più deboli. Le Caritas sono attive nella partecipazione alle Consulte dipartimentali o regionali, a coordinamenti o tavoli di lavoro presso gli enti locali, mentre alcune Caritas diocesane hanno attivato coordinamenti tra organismi di natura ecclesiale impegnate in quest'ambito (Congregazioni religiose, associazioni di volontariato, uffici diocesanií) o tavoli di concertazione tra tutti i soggetti presenti sul proprio territorio che a vario titolo si occupano dei malati di mente.*

Infine, alcune Caritas diocesane che operano in territori in cui sono assenti quei servizi di cura previsti per legge e che rappresentano una necessità per avviare un qualunque progetto personalizzato di cura, hanno sostenuto l'*öapertura di alcuni di questi servizi. Si tratta in genere di strutture residenziali (a bassa, media o alta protezione) definite dal *öProgetto Obiettivoö* come *östruttura extra-ospedaliera in cui si svolge una parte del programma terapeutico-riabilitativo e socio-riabilitativo per utenti di esclusiva competenza psichiatricaö* e che *öpossono essere realizzate e gestite dal DSM o dal privato sociale e imprenditorialeö*. È alla luce di quanto previsto dalla normativa che, in quei territori in cui le istituzioni non hanno attivato tali servizi, alcune Caritas si sono fatte promotrici di organismi del privato sociale, accompagnandole in particolare nei primi passi, a volte sostenendole anche economicamente, nella realizzazione di servizi quali residenze o centri diurni (*östruttura semiresidenziale con funzioni terapeutico-riabilitativeö*), garantendo così la completezza dei servizi preposti alla cura e assumendo un ruolo di interlocutori e pungolo per il servizio pubblico. Da non dimenticare, inoltre, la presenza di molte Caritas diocesane che all'interno dei Piani di zona danno voce ai bisogni dei malati di mente.*

La suddivisione in cornici operative così codificate è indubbiamente una forzatura esplicativa: raramente infatti possiamo individuare Caritas diocesane impegnate con un'unica modalità d'azione. Spesso l'impegno è portato avanti su piani diversi, rivolgendosi a diversi destinatari (amministratori locali, pazienti, comunità cristiane, volontari) con messaggi e richiami appropriati. Ci piace condividere la constatazione che il numero delle Caritas diocesane per cui i malati di mente non sono "invisibili" aumenta con costanza. Sempre più Caritas e quindi più persone, più comunità riescono a percepire questa fragilità, a trasformarsi in fattore protettivo, a mettersi al fianco di chi soffre per camminare insieme verso una "guarigione" che tutti sappiamo essere possibile.

A quest'impegno sul piano nazionale è opportuno aggiungere l'importante lavoro svolto da Caritas Italiana all'estero. In particolare, un accenno merita il progetto realizzato in Serbia in cui oltre ad attivarsi per il miglioramento delle condizioni di vita dei pazienti e la promozione di un servizio psichiatrico moderno, il programma comprende anche attività di sensibilizzazione e promozione di un approccio *community based*, l'appoggio ai processi di deistituzionalizzazione e l'inserimento dei pazienti in un contesto sociale e/o familiare. Il risultato più evidente, raggiunto attraverso la collaborazione di Caritas Italiana con le autorità serbe e con Caritas Serbia-Montenegro, è stata l'apertura, nell'ottobre 2005, del primo Centro di salute mentale serbo (il Csm Medijana di Niš), a partire dal quale è stato dimostrato che un altro modo di curare la malattia mentale in Serbia è possibile, è sostenibile e dà risultati di gran lunga migliore di qualsiasi ospedale psichiatrico.

In questo contributo non intendiamo sviluppare una puntuale disamina delle proposte di legge presentate, ma semplicemente sottolineare alcuni criteri e evidenziare alcune preoccupazioni di tipo generale. Ferma restando la disponibilità - una volta definito un testo unificato delle proposte da parte della Commissione - a contribuire a riflettere sul merito delle modifiche legislative che si verranno a configurare.

La salute mentale è senza dubbio fra le tematiche a elevata complessità, come lo stesso «Progetto Obiettivo "Tutela della salute mentale" 1998-2000» affermava. Molto è stato realizzato da allora, ma non tutto quello che il Decreto prevedeva. Ed è su questo che, a nostro avviso, è necessario dedicare attenzione e risorse.

È necessario certamente continuare a lavorare affinché

- ci sia una distribuzione più equa dell'assistenza sull'intero territorio nazionale, puntando, ovviamente, ad una presa in carico tempestiva ed efficace
- si attui un puntuale monitoraggio e una sempre più necessaria valutazione dei servizi pubblici e di quelli privati accreditati
- si migliori il collegamento tra "servizi confinanti" (DSM, SERT, Neuropsichiatria infantile), essendo la domanda di salute sempre più pressante e bisognosa di una risposta adeguata e coordinata tra le varie agenzie sanitarie e non.

Siamo consapevoli che la lotta allo stigma non può essere archiviata, ma con forza è necessario trasmettere informazioni corrette alla comunità tutta. In tal senso sono da accogliere con attenzione le parole di papa Benedetto XVI che, nella prima Giornata del malato del suo pontificato, ha richiamato la comunità cristiana ad essere vicina a queste persone malate e, nel suo messaggio, ha chiesto con forza ai cristiani di ascoltare il grido di dolore nascosto, taciuto da quanti non hanno nemmeno la forza di chiedere aiuto, o da chi non riesce a superare la coltre di pregiudizio che ancora circonda, purtroppo, malati e famiglie, di essere attenti alla solitudine che accompagna malati e famiglie nel proprio quotidiano.

Siamo altresì preoccupati per il rischio di nuove istituzionalizzazioni. Partendo dal presupposto che non sono ancora stati del tutto eliminati i cosiddetti "manicomio" o gli "ospedali psichiatrici": si pensi ad esempio sia agli Ospedali Psichiatrici Giudiziari sia ad alcune RSA in cui

malati di mente ormai anziani sono ricoverati, e privati di una specifica assistenza, a volte, ancora necessaria. Senza dimenticare l'ipotesi di alcune forme di degenza prolungata, prevedibili anche senza consenso, che enfatizzano l'approccio sanitario a discapito di interventi più riabilitativi e mirati al reinserimento sociale, ipotesi che poco tiene conto di evidenze scientifiche che dimostrano la non efficacia di ricoveri prolungati.

La situazione degli OPG può forse essere esemplificativa delle diverse questioni legate alla salute mentale. In questo caso la norma c'è: il DPCM del 1° aprile 2008 che definisce con estrema precisione, in sequenza le azioni da compiere per il superamento degli stessi. Ma, come spesso accade nel nostro Paese, i tempi non sono rispettati e ci si attarda a dare concretezza a quanto stabilito.

Eppure abbiamo la certezza che superare l'OPG è possibile. Da anni come Caritas Italiana abbiamo istituito un tavolo di lavoro dedicato a tale scopo, dove si è sperimentato (anche attraverso progetti finanziati con il Fondo 8xmille) che, grazie alla collaborazione tra OPG, DSM di residenza, UEPE, magistratura di sorveglianza e i diversi soggetti del territorio disposti a diventare rete protettiva e di sostegno per il paziente e la famiglia, si può restituire dignità e salute a molti degli internati le cui proroghe sono giustificate solo dall'inesistenza di chi o si prenda cura o riattivando percorsi interrotti. Per contagiare con buone prassi sperimentate in alcuni territori in cui insistono gli OPG, come Caritas Italiana abbiamo chiesto a tutte le Caritas diocesane di attivare contatti stabili e gemellaggi tra le sei Caritas dove sono presenti gli OPG e le Caritas di residenza degli internati, favorendo o adozioni o prese in carica a distanza tendenti a sviluppare la responsabilizzazione da parte del territorio di provenienza dei pazienti. Si può monitorare quello che le ASL del proprio territorio stanno realizzando in ordine a quanto previsto dalle norme legislative. Ci si può impegnare nell'essere presenti, con amorevolezza e competenza, accanto ai malati o alle famiglie dei malati facilitando, ove necessario, la ripresa delle relazioni tra famiglia e internato.

Ma se gli OPG sono ben identificabili, maggiore attenzione è da porre alle strutture residenziali che più di altre corrono il rischio di non promuovere salute e inclusione sociale, ma di favorire il contenimento e in nome di una maggiore sicurezza del malato stesso e dei suoi familiari si corre il rischio di dimenticare che prima di essere malati sono persone. La centralità della persona, il rispetto della sua dignità è infatti imprescindibile: è indispensabile quindi essere particolarmente attenti affinché i malati di mente siano considerati prima di tutto al pari di ogni persona, e successivamente al pari di ogni malato. Non possiamo non essere in linea con i diversi documenti dell'OMS e dell'Unione europea che ricordano che non c'è salute senza salute mentale. L'aver garantito in questi ultimi 30 anni alla malattia mentale pari dignità con le altre patologie ha significato garantire attenzione e riconoscere come persona ogni malato, ma ha anche significato garantire e restituire dignità anche a tutti gli operatori della salute mentale. Aver previsto e valorizzato il lavoro in équipe rappresenta una ricchezza sia per i pazienti che per gli stessi operatori. Certo, è necessario che per ogni paziente ci sia un'équipe che si occupi di lui, ci sia un progetto terapeutico personalizzato: ciò che è previsto in teoria deve essere trasformato in prassi.

È indispensabile che per ogni persona che soffre sia previsto, all'interno di un progetto personalizzato, un percorso di affrancamento, di restituzione di diritto di cittadinanza attraverso

- un'abitazione adeguata
- un reale inserimento lavorativo
- una garanzia di salute

tutto questo realizzato di concerto con gli enti locali, le associazioni di familiari, la valorizzazione delle associazioni degli utenti.

Non possiamo dimenticare la sofferenza di coloro che, pur non colpiti da alcuna patologia, vivono quello che in alcuni casi potremmo definire "dramma" della malattia mentale da familiari. Sappiamo bene che le famiglie giocano un ruolo chiave nell'occuparsi dei malati e sono le prime a prendersene cura, è quindi indispensabile che siano realizzati i previsti programmi di aiuto alle famiglie con malati mentali, per sostenere i gravi carichi assistenziali che esse affrontano quotidianamente come recitava il PON.

È importante vigilare affinché il CSM attui un'accoglienza che non sia limitata al solo paziente, che il DSM si attivi per perseguire gli obiettivi previsti di "salvaguardia della salute mentale e della qualità della vita del nucleo familiare del paziente" o per sostenere la nascita e il funzionamento di gruppi di mutuo e auto aiuto di familiari.

L'attenzione alle famiglie è uno degli impegni più vissuti dalle Caritas diocesane, e tra queste in particolar modo quelle famiglie che per assenza di informazione o per non presenza nel territorio non sono supportate da alcuna associazione.

Quanto fin qui enucleato come necessità era già previsto nel "Progetto Obiettivo" 1998-2000 e nelle più attuali "Linee di indirizzo nazionali per la Salute Mentale" (pubblicate dal Ministero della Salute nel marzo 2008) che dall'analisi dell'esistente e di quanto, pur previsto, resta ancora da attuare, evidenziano quanto ad oggi è necessario. Non crediamo che le leggi non possano nel tempo essere modificate, ma crediamo che quanto è previsto nella normativa vigente (in particolare, la legge n. 833/78 che dà alla malattia mentale pari dignità delle altre patologie) debba prima essere realizzato e poi valutato e, nel caso, migliorato anche sul piano normativo.