

*Habita***Oltre***barriere***Immensa..mente***Insieme***con***Te*

Convegno

Quali interventi per la salute mentale:
dalla centralità della persona alla centralità del protocollo?
Riflessioni e proposte

Roma 14 maggio 2016
Aula Magna della Facoltà Valdese di Teologia

L'incontro di oggi vuol essere un inizio per conoscerci e per gettare un sasso nello stagno, facendo sentire la nostra voce per sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni sulla situazione della salute mentale nella nostra regione, per difendere e sostenere le "buone pratiche", indicando i rischi impliciti o palesi nei cambiamenti in corso (a causa della "spending review" e dei decreti attuativi della Regione Lazio). Vogliamo sottolineare con forza la necessità di un coordinamento tra istituzioni preposte al servizio, operatori del servizio, familiari e volontari, per far vivere e meglio comprendere il modello positivo finora realizzato nella cura dei pazienti, per migliorarlo e non snaturarlo.

Le nostre posizioni

La nostra "esperienza sul campo" ci conferma l'assoluta necessità di pensare un servizio che sia davvero orientato alla riabilitazione ed alla socializzazione, che mantenga dunque l'attenzione alla persona e non solo al sintomo e intenda la cura come valorizzazione dell'esperienza soggettiva, considerando la persona stessa nella sua totalità e il disturbo mentale solo uno degli aspetti di questa.

Un servizio che valorizzi le buone pratiche sin qui sperimentate e consideri il valore del volontariato come risorsa essenziale e che ponga quale condizione irrinunciabile la **tutela dei pazienti**.

Nella riorganizzazione di spazi e funzioni che compare nelle proposte regionali, non si parla mai degli utenti in quanto soggetti desideranti, con i quali stabilire un patto terapeutico.

Si riaffaccia in sordina un criterio di cura non più centrato sulla soggettività del paziente, sulla sua storia, che tenga conto del contesto in cui vive, ma esclusivamente diagnostico. Traspare infatti un criterio che appiattisce il paziente sulla diagnosi come se questa potesse dar conto della totalità della persona, della sua complessità e delle sue risorse! E' importante infatti comprendere che nel caso della salute mentale non si può intervenire applicando un modello puramente di tipo medico, e d'altro canto l'oggettivazione del paziente oggi è messa in discussione anche nell'ambito delle discipline mediche.

Nel Decreto Regionale 188 del 2015, si prevede che i pazienti, classificati secondo la diagnosi, siano avviati in specifiche comunità o case famiglia o centri diurni distinti per patologie: "schizofrenici, psicosi gravi, disturbi di personalità, borderline, ecc". Queste strutture offriranno un servizio di assistenza e cura per la differente durata di h24, h12, h 6. Si prevede anche che la permanenza nelle suddette strutture non superi un anno eventualmente ripetibile solo per un altro anno. Mentre questo riduce drasticamente il tempo della riabilitazione al contempo vengono potenziati i posti letto in SPDC, ovvero nelle strutture deputate alla cura delle acuzie.

Questo non significa forse che la soggettività e dunque l'attenzione alla persona, alla

sua storia e alle sue personali risorse vengono annullate?

Non si distrugge in tal modo lo spirito della 180? Sotto altra veste tornano a concretizzarsi i padiglioni dell'ospedale psichiatrico, torna un pensiero sottilmente autoritario e scienziato volto a medicalizzare e 'normalizzare' l'utente. La Legge 180 ha demolito le mura del Manicomio perché Basaglia aveva intuito che il vero percorso di cura andava fatto fuori da quelle mura, immerso nella comunità circostante, con l'obiettivo di riportare il paziente nel contesto sociale anche per un migliore recupero clinico.

Attenzione alle famiglie

Non si può pensare di curare un paziente con visite sporadiche per poi rinviarlo presso la famiglia, disorientata dalla malattia e in serie difficoltà a farsi da sola carico dei trattamenti da effettuare. La famiglia deve essere presa in carico contestualmente alla presa in cura del paziente, *deve* essere sostenuta, aiutata a superare le gravi difficoltà che la situazione produce. Il sostegno alla famiglia è il presupposto necessario per rendere più efficaci le terapie, che risulteranno perciò più brevi e meno costose. Per questo motivo, nel corso della mattinata sono previsti molti interventi sull'importanza terapeutica delle pratiche multifamiliari e del mutuo aiuto.

SPECIFICITA' e TERRITORIO

Tutti noi sappiamo quanto siano necessari interventi differenziati, personalizzati a seconda delle esigenze reali del paziente e non della "casella" in cui è stato inserito. Per questo motivo l'intervento richiede competenze diverse, con operatori in grado di relazionarsi con empatia alle esigenze affettive ed emotive dei pazienti, richiede elasticità della struttura, e un forte radicamento nel territorio. Un utente cresciuto in una zona di Roma non può essere trasferito dalla parte opposta; il territorio infatti offre punti di riferimento essenziali per la costruzione di una "mappa psichica interiore" (quel bar, quel giornalaio, quel tabaccaio etc.). Il servizio territoriale deve essere aperto alla comunità circostante e le persone in difficoltà devono poter mantenere le loro relazioni affettive e sociali.

Senza alcun riferimento al territorio, i pazienti immessi nelle case dopo la permanenza in comunità, avranno come unico referente il contesto sanitario privato del necessario contesto comunitario.

TURN OVER DEGLI OPERATORI

Un elemento che ostacola pesantemente il raggiungimento di obiettivi appropriati è senza dubbio il "turn over" degli operatori.

Tutto questo movimento nasconde una verità scomoda: l'età media degli operatori

psichiatrici è vicina alla pensione. Ne discendono due grossi problemi.

Anzitutto gli operatori sono i depositari della storia, delle sofferenze e difficoltà dei pazienti, gli unici a poter difendere loro e i loro percorsi.

E qui il secondo problema: in nome della “*spending review*” gli operatori psichiatrici che vanno in pensione non vengono sostituiti, e dunque il loro sapere non può essere trasmesso ad altri.

A questo si aggiunge un'altra dimensione preoccupante: le mancate sostituzioni comportano una progressiva riduzione delle ore di intervento.

Di conseguenza ogni paziente che, per ipotesi, avesse necessità di 40 ore d'intervento all'anno, ne riceverà solo 8! Ogni operatore psichiatrico dovrà occuparsi di un numero di pazienti a dir poco triplicato ... Cosa diventa allora il diritto alla salute? Quale processo terapeutico personalizzato sarà possibile in queste condizioni?

La mancanza di personale è a dir poco uno scandalo, è un'aperta violazione del diritto alla salute. L'art. 32 della Costituzione della Repubblica recita testualmente “ *La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività.....*”. Come si tutela la salute della collettività quando manca oltre il 50% del personale previsto in organico?

Il Depotenziamento dei Centri Diurni

Nei decreti attuativi, i Centri Diurni, diventano appendici del CSM e questo toglie loro tutto il loro potere riabilitativo che in questi anni ha prodotto risultati di eccellenza. Nella nuova situazione, infatti, i Centri Diurni in conseguenza della loro posizione vicaria rispetto alle equipe e rispetto alle UVM (Unità Valutative Multidisciplinari) si troverebbero a lavorare :

a) con il respiro corto di un lavoro previsto per non più di 1 o 2 anni,

b) senza un collegamento con il territorio limitrofo perché il previsto territorio di provenienza degli utenti è ampissimo. Si perderà cioè il nesso tra percorso di cura e inserimento relazionale laddove il paziente vive.

c) le equipe, essendo dislocate in territori lontanissimi non si incontreranno più, non potranno più lavorare in rete per e con l'utente. Su questo punto è importante essere molto vigili su come servizi e operatori saranno messi in grado di lavorare.

Chiediamo pertanto con forza che la regione Lazio escluda i Centri diurni dai cosiddetti "percorsi" valutativi dell'UVM . Sarebbe solo un piccolo emendamento, ma potrebbe essere un inizio per un dialogo che accolga e non prometta soltanto ...

LE DOMANDE

Il modello che va strutturandosi non contiene insomma la risposta a domande di fondamentale importanza:

In che modo l'accorpamento amministrativo delle Asl viene a coniugarsi con gli obiettivi terapeutici e con gli interventi sul territorio?

E' proprio vero che si risparmia con i tagli previsti per i servizi pubblici e con il ricorso ai servizi delle cliniche private?

Dopo l'uscita dalle comunità e dai "percorsi" previsti di un anno al massimo due, cosa si propone?

Cosa significano parole come "recovery", "empowerment", "coaching" etc.. ? Senza una precisa indicazione delle pratiche connesse, si rischia di proporre un modello riabilitativo in assenza di un' équipe che possa lavorare sul contenimento psichico e sull'inserimento in abitazioni protette.

Quali collaborazioni sono previste fra équipes differenti che si occupano degli stessi pazienti? Con quali modalità e tempi effettivi?

Come saranno organizzate le case per i pazienti?

E le case esisteranno ancora o l'unica alternativa reale sarà la comunità a lunga degenza nelle cliniche?

Come devono essere organizzati i 'percorsi' riabilitativi? Il concetto operativo di "percorso" inserito in un protocollo che lo lega esclusivamente alla diagnosi prevede un obiettivo da raggiungere simile per tutti e riecheggia pericolosamente la distinzione in reparti per tipologie di pazienti, scorporandoli dalle reti, dalle équipes e dalla qualità dell'assistenza.

Sappiamo quanto sia importante l'inserimento lavorativo per i nostri familiari, ma su questo punto il silenzio è assordante, nulla viene previsto per organizzare, proporre interventi per il lavoro protetto. Nessun controllo è previsto sulle aziende pubbliche perché rispettino le quote di assunzioni per gli invalidi. La mancanza di un piano organico per il lavoro crea le condizioni per un "parcheggio" dei pazienti facendo lievitare i tempi di permanenza nelle strutture sanitarie.

LE BUONE PRATICHE

In questa fase bisogna fortemente difendere le buone pratiche prodotte dai servizi nel corso degli anni , sulle quali ci sembra che i decreti regionali e le attuali dirigenze stiano tirando un tratto di spugna mascherando l'operazione come innovazione.

Che dire dell'ultimo decreto regionale che prevede il contributo economico delle famiglie alle spese in Comunità, includendo l'assegno di accompagnamento nel modulo ISEE ? Proprio per questo motivo è stato bocciato dal Consiglio di Stato!

Dalla nostra esperienza abbiamo potuto verificare che l'integrazione degli interventi fra CSM, Centro Diurno e Comunità Terapeutica, il lavoro con le famiglie e nel territorio ha costituito per circa 20 anni un'eccellenza di presa in carico. Questa integrazione preveniva crisi e disagio, accoglieva percorsi di cura personalizzati, e ha rappresentato una modalità di aggregazione comunitaria e di integrazione sociale degli utenti stessi nel loro territorio di appartenenza.

E' proprio la stringente collaborazione tra équipes diversificate e interagenti quello che consente una reale presa in carico dell'utenza; che intensifica gli scambi dei gruppi operativi, che aumenta le possibilità di prevenire le crisi e la speranza per le famiglie degli utenti di un loro reinserimento sociale.

Debbo qui ricordare svariate buone pratiche importantissime sviluppate in questi due decenni. Un primo dato è che è nato un arcipelago di appartamenti in condivisione, nati dall'aggregarsi di singoli utenti. Questa esperienza, positiva e importante, ha trovato il suo primo terreno di cultura nelle buone pratiche delle comunità, dei centri diurni e dei centri di salute mentale territoriali . Gli ospiti degli appartamenti hanno potuto essere sostenuti dagli operatori nella condivisione dell'esperienza abitativa e nella sua gestione in rapporto al territorio circostante. Questo ha anche favorito la costruzione, lo svolgimento e la verifica del progetto personalizzato di ciascun utente.

Ciò ha anche creato un circuito virtuoso tra interno ed esterno che ha ampliato le possibilità di conoscenza e di risorse di rete, favorendo negli utenti e nei familiari l'esperienza del territorio stesso e dei suoi servizi. Fondamentali in questo processo sono stati gli aiuti forniti dalle Associazioni di volontariato e di familiari.

Altra pratica rilevante è stata quella della presenza e dell'azione dei Gruppi Multifamiliari dentro le strutture. Essa è stata di grande importanza terapeutica per i familiari stessi, gli utenti e gli operatori, come sottolineato di recente in un incontro svolto al "Santa Maria della Pietà" che ha raccolto le esperienze dei gruppi multifamiliari di Roma e provincia.

Un esempio fra gli altri è costituito dalla formazione di gruppi itineranti che hanno dato vita allo svolgimento degli incontri dei gruppi multifamiliari ALL'INTERNO

DELLE CASE degli utenti che convivono in appartamenti affittati o di proprietà familiare. Tutto questo ha permesso in molti casi lo sblocco riabilitativo di alcune dimensioni cristallizzate, sblocco che sarebbe stato ed era stato impossibile in condizioni esistenziali di isolamento o di esclusione sociale.

Anche i “Gruppi di Auto Mutuo Aiuto” delle Associazioni di familiari forniscono un sostegno riconosciuto ad un’assistenza psichiatrica continuativa ed integrata: favoriscono l’adesione alle terapie ed offrono una ulteriore possibilità di ricostruire un proprio percorso individuale, di esplorare le proprie personali risorse, di costruire/ricostruire relazioni interpersonali autonome e consolidate.

Altre storiche esperienze di riabilitazione diffusa sul territorio, hanno dato vita a gruppi di utenti che sono stati recuperati alla vita sociale attraverso lo sport e le attività svolte all’esterno, prime tappe verso un più ampio rapporto con la comunità e verso una crescente autonomia di vita.

RISORSA DEL VOLONTARIATO

Ci sembra molto importante a questo punto riflettere sul valore da dare alla risorsa del volontariato. Infatti, a differenza di quanto avviene in altri settori (vedi protezione civile) nel settore della salute mentale, il volontariato non ci sembra adeguatamente sostenuto.

Su cosa può intervenire il volontariato attivo nell’assistenza psichiatrica?

- a) Anzitutto in modo capillare e costante sul piano della prevenzione, con un’azione continua e diffusa di contrasto allo stigma, attraverso interventi “educativi” che mettano in evidenza i comportamenti spesso inconsapevoli che lo generano, a volte non solo verso gli altri ma anche verso se stessi. È di grande importanza lavorare affinché il disagio possa essere per tempo riconosciuto per un intervento tempestivo.
- b) Sostenere l’adesione corretta alle terapie;
- c) Garantire il mantenimento di un rapporto con il proprio territorio;
- d) Contenere le ricadute.

La nostra esperienza ci ha fatto capire che è necessario in questo lavoro saper coniugare passione, e solidarietà scevre da approssimazioni. Pertanto una integrazione effettiva ed efficiente del volontariato nel modello organizzativo, può realizzarsi solo a fronte di alcune azioni precise sul piano della formazione per uniformare i linguaggi, le conoscenze e la consapevolezza del ruolo di ciascuno all’interno del sistema, al fine di ottenere la migliore valorizzazione dei contributi, e

garantire la struttura sanitaria da sconfinamenti e sovrapposizioni di ruoli, ed un sostegno fondato sulla progettualità’.

In conclusione..

Vogliamo avviare un confronto sulle domande che abbiamo posto, sia fra di noi che con le istituzioni. Pensiamo infatti che la riflessione, il porre questioni, il pensare sulle cose è l’unico antidoto a un “fare” approssimativo che non è costruttivo in alcun modo. Vogliamo invece ricercare tutte le strategie per la salvaguardia del servizio pubblico e della sua qualità.

Siamo consapevoli che tutto è sempre migliorabile, ma francamente ci preoccupa l’eventualità che le esperienze positive di cui finora abbiamo parlato, e le risorse di cui si può disporre per un buon funzionamento dei servizi di salute mentale, vengano svuotate di senso: e questo per la convergenza di una necessità di risparmio tradotta in tagli indiscriminati (vedi la riduzione dei periodi di permanenza nelle strutture, degli operatori e delle ore di intervento, e il conseguente ricorso alle cliniche private), e per il sopravvento di mentalità burocratiche, stereotipe, per cui l’utente non è una persona ma una diagnosi e un protocollo da seguire.

Dobbiamo ringraziare l’abnegazione di molti operatori che pur nelle difficoltà continuano ad impegnarsi con intelligenza, sensibilità e competenza, se ancora oggi possiamo parlare di “buone pratiche”.

Quello che vogliamo sottolineare infatti è che dietro le “buone pratiche” vi è una teoria che si basa sulla centralità della persona e della relazione, che riconosce e dà valore alla complessità e alla diversità, costringendo gli operatori a mettersi in gioco, e a interrogarsi continuamente sul significato e il senso del “prendersi cura”.