

FISAM

Unione Nazionale Associazioni Italiane per la Salute Mentale – o.n.l.u.s.

aderenti

ARAP Emilia Romagna, Bologna; ARAP Roma; ARAP Sardegna; ARAP F.V.G., Trieste; A.R.C.A.D. Villafranca di Verona; A.R.I.S. Trento; Associazione Cura e Cultura di Ivrea (TO); Di.A.Psi. Piemonte, Torino (e sezioni di Alba (CN), Ciriè (TO), Novi Ligure (AL), Torre Pellice (TO), Tortona (AL)); Di.A.Psi. Chivasso (TO); Di.A.Psi. Cuneo; Di.A.Psi Valle d'Aosta, Aosta; Di.A.Psi. Roma; LIBERAMENTE di Caserta; SIPAP Casavatore (NA); S.PES., Varese; Vittime della 180. Buccignasco (MI); Pittoli Anna Roma; Galimberti Atonia, Roma; Grisanti Maria Teresa, Roma; Marchetti Francesco, Roma.

La Fisam opera da molti anni nel settore del disagio mentale, cercando di alleviare la sofferenza delle famiglie coinvolte nella malattia, ponendo in atto iniziative concrete e richiamando all'attenzione della società un problema che viene troppo spesso allontanato, sottaciuto e dimenticato.

La malattia mentale è una patologia mostruosa, non soltanto perché più di ogni altra affezione tende a distruggere la dignità della persona, isolandola e spingendola sovente verso i confini estremi della considerazione generale, ma anche per le conseguenze che essa ha sulle famiglie dei malati, il cui dolore risulta accresciuto dalla ingiusta vergogna che le pervade e spesso anche dalla crudele derisione che le circonda.

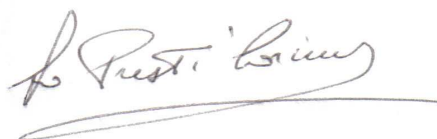
La scarsa attenzione rivolta alle famiglie dei malati, unitamente alla solitudine in cui esse sono relegate, aggravano il già pesantissimo carico di sofferenza, che spesso provoca l'insorgere di patologie anche in altri componenti del nucleo familiare. **Nei casi più gravi i malati tendono a costruirsi una realtà fatta unicamente di allucinazioni visive e auditive, ma che essi ritengono assolutamente vera e concreta.** I confini fra "reale" e "irreale" diventano sempre più sfumati e nel contempo diminuisce la consapevolezza di avere bisogno di aiuto, di cure e di protezione.

Queste situazioni sono rese ancor più difficili da una legislazione carente, che lascia unicamente in capo al malato la decisione di ricorrere o meno alle cure, provocando dolorosa frustrazione delle famiglie nei casi, purtroppo numerosi, in cui i loro congiunti decidono di non accedere alle cure medesime. **Essi scivolano lentamente in una situazione di abbandono** a loro stessi, rifiutano anche le più vicine figure familiari e **in alcuni casi trovano nel suicidio l'unica via di uscita alla sofferenza.**

Questo ci porta a chiedere con forza un rinnovato slancio alla classe politica affinché migliori la legislazione attuale, carente in molteplici punti, alcuni dei quali illustrati nella nostra piattaforma di rivendicazioni, con una modifica della legge sulla psichiatria.

Per questo motivo rivolgiamo al Voi un appello affinché siate portavoci delle nostre richieste presso il Parlamento, che sollecitamente esamini, discuta e legiferi in una materia così dimenticata e pretestuosamente ideologizzata **inserendo nel Vostro programma di legislatura la promessa di modifica della legge.** Qualora ci ascoltaste Vi ringrazieremo sentitamente a nome dei malati, delle famiglie e di tutte le persone che numerose operano nel settore e che potranno sostenerVi con il loro voto.

Il presidente



Piattaforma FISAM

Ribadendo con forza i principi della 833/78, legge di Istituzione del Servizio Sanitario Nazionale, la FISAM ritiene assolutamente irrinunciabile che la psichiatria rimanga all'interno della sanità e denuncia come rivalutazioni indebite portino ad inserimenti di malati mentali in strutture assistenziali e non sanitarie.

I punti essenziali, che non sono però esaustivi della nostra piattaforma di rivendicazioni, riguardano:

- la presa in carico sanitaria e i relativi finanziamenti
- il reinserimento sociale (casa., lavoro ecc);
- la famiglia
- il dopo di noi,
- le responsabilità e le sanzioni.

Presa in carico sanitaria

Diritto del malato ad avere cure personalizzate, differenziate per patologie, e al miglioramento della presa in carico soprattutto per i malati più gravi.

Per una corretta programmazione bisogna sapere non solo quanti sono i malati psichici, ma anche il tipo di diagnosi, perché i bisogni di un malato colpito da depressione sono diversi da quelli di un malato colpito da disturbo di personalità, diversi da quelli di un malato colpito da schizofrenia, o di un malato colpito da una pluripatologia (ad esempi disturbi psichici associati ad abuso di sostanze).

Per una corretta pianificazione occorre acquisire le adeguate informazioni per la progettazione e attuazione degli interventi, valutare i bisogni, i servizi occorrenti, definire le priorità e gli obiettivi da raggiungere, dotare questi obiettivi di un finanziamento adeguato, determinare il periodo di tempo occorrente per la loro attuazione, operare un monitoraggio degli interventi, definire responsabilità chiare e precise dei soggetti deputati all'attuazione e determinare sanzioni sia amministrative che penali in caso di inadempienze. Creare poi un Authority non autoreferenziale per dirimere controversie tra le parti. **Non vogliamo per i malati solo cure farmacologiche!**

Comprendere che una *restitutio* del malato alla quotidianità della vita è possibile attraverso un percorso riabilitativo **che non sempre può compiersi all'interno della quotidianità stessa**, perché richiede una presa in carico intensiva del problema da parte di più persone e di più competenze.

L'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) ha esplicitato che un 1/3 dei malati conosce la malattia solo un volta nella vita, 1/3 ha ricadute, ma riesce a condurre una vita socialmente attiva, ma esiste anche 1/3 che cronicizza e questi ultimi sono circa il 3% della popolazione, solo facendo riferimento alle diagnosi di depressione maggiore e di schizofrenia. All'interno di questo 3% ci sono ca. il 10% di malati inconsapevoli della loro malattia. Io sono del parere di equipararli alla persona che perde conoscenza **e che per questo deve essere aiutata a curarsi anche obbligatoriamente.**

Come quando vedo un individuo svenuto chiamo il 113 o il 118 , alla stessa maniera devo operare per aiutare chi è svenuto dalla coscienza della realtà. Così come chi aiutato riprende conoscenza dallo svenimento, anche l'incosciente psichico, quando torna consapevole della realtà, certamente ringrazierà il suo curante e potrebbe accettare con maggiore consapevolezza le successive terapie.

E' falsa verità quella di affermare che lasciamo "libero" il malato di curarsi o di non curarsi.

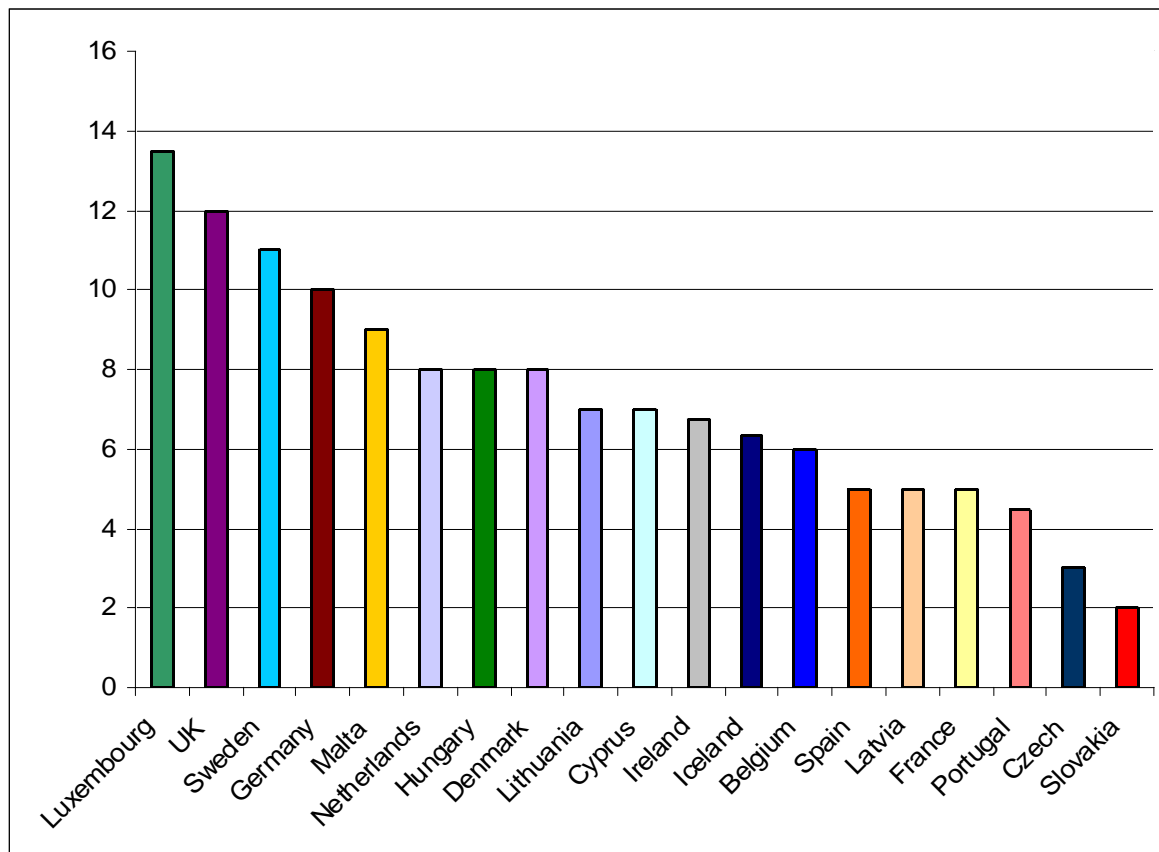
La libertà è dettata dalla capacità di essere cosciente della realtà e della malattia, se non è cosciente che tipo di libertà è? E' la libertà di diventare un malato cronico, di diventare un vagabondo, di morire per strada, di suicidarsi, se non peggio... di diventare un inconsapevole assassino, ma soprattutto è libero di morire come cittadino....e di cronicizzare la qual cosa comporta perdite significative ed oneri per il sistema economico, sociale, educativo nonché giudiziario e penale.

I più recenti documenti, sempre dell' OMS, riportano l'aumento mondiale delle malattie

psichiatriche. Se nel 1999 stavano al quinto posto, nel 2020 saranno al secondo, dopo le malattie cardiovascolari. Dal “Libro verde” della Commissione delle Comunità Europee del 2005 viene detto che “ Si stima che più del 27% degli europei adulti una volta nella vita sia afflitto da almeno un tipo di patologia mentale”,e che “nei paesi industrializzati solo un depresso su quattro riceve un trattamento adeguato”.(OMS *Rapporto della salute mondiale 2001*). Ma in Italia il budget messo a disposizione è meno del 5% di tutto il complesso sanitario ed è per questo che chiedo con forza che la normativa legislativa nazionale stabilisca che le Regioni destinino almeno il 10% dell’intera spesa sanitaria alla psichiatria, in linea con le nazioni europee più evolute.

dal Libro Verde

Mental Health Expenditure in European Economic Area countries (% of total health expenditure).



Reinserimento sociale del malato

Chiedo il reinserimento sociale effettivo e non solo sulla carta.

Il diritto ad una **pensione di invalidità autosufficiente** (i circa 200 euro mensili attuali non sono sufficienti a sopravvivere).

Il diritto alla "casa famiglia", o alla casa singola, per chi è in grado di vivere da solo, garantito da una legge nazionale e da leggi regionali, e con l'assegnazione di appartamento assegnato dall'Agenzia territoriale di edilizia popolare regionale o provinciale; il diritto al lavoro mirato secondo quanto prescritto dagli articoli 2 e 11, comma 4, della legge 68/99; il riconoscimento dei contributi pensionistici alle persone utilizzate nei programmi di "borsa lavoro"; un tutoraggio mirato che possa essere di supporto nel rapporto di lavoro, sia per il malato che per il datore di lavoro.

Famiglia

La famiglia è spesso incapace di chiedere aiuto, perché la malattia mentale è ancora stigmatizzante.

La famiglia resta ancora oggi, nella maggioranza dei casi, il perno portante dell'assistenza

globale (obbligata a diventare infermiere, assistente sociale, educatore, assistente domiciliare, accompagnatore, medico e psicologo) nel bene e nel male senza supporti adeguati e talvolta inascoltata e derisa dagli enti preposti alla cura.

Chiedo il riconoscimento, sia da parte dei Servizi che delle Istituzioni, di **partecipazione al progetto di cura del malato e anche un congruo supporto economico, psicologico, infermieristico e sociale per coloro che curano il malato in casa.**

Dopo di noi

Il diritto alla reversibilità della pensione dei genitori, alla loro morte, per chi non ha potuto, per le sue condizioni di salute, maturare il diritto ad una pensione adeguata; norme legislative precise per il "dopo di noi", affinché il loro congiunto malato, non abbia ad unirsi ai tanti homeless che popolano le città o le case circondariali, dove già oltre il 50% è infermo di mente.

Le responsabilità e sanzioni

I tempi di attuazione degli interventi devono essere chiari e certi e i responsabili identificati nella normativa nazionale, così come gli inadempienti devono essere sanzionati sia sotto l'aspetto amministrativo che penale.

Che cosa si può già fare subito

Chiedo che venga resa operativa una norma già vigente: **il cittadino-malato deve poter scegliere da chi essere curato e dove essere curato**; non è chi cura che deve scegliere il proprio paziente!

Il cittadino malato di mente deve poter scegliere dove e da chi farsi curare, in maniera semplice e immediata, come avviene per le cardiopatie e le operazioni di appendicite. Questi principi sono completamente disattesi. Ai pazienti psichiatrici si nega lo status di cittadino e di utente del Ssn. Adesso i pazienti psichiatrici "sono scelti" dal servizio territoriale di riferimento che *impone il curante e i propri servizi*, anche quando inesistenti, inefficienti o sgraditi ai pazienti e ai loro familiari, secondo la logica "o mangi questa minestra o salti dalla finestra".

Se il malato e la sua famiglia non hanno la possibilità di scelta, **il malato rimane recluso nel suo territorio, obbligato a cure che non sceglie, ed in pratica abbandonato senza libertà. Solo chi ha un nucleo familiare facoltoso può scegliere a pagamento il curante e le strutture in cui farsi curare.**

Art. 3 della Costituzione Italiana

Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. **E' compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese**

Linea comune FISAM da considerare per il miglioramento della normativa attuale.

I punti più significativi sono:

- ❑ **MALATTIA MENTALE:** la malattia mentale deve rimanere di competenza sanitaria.

- ❑ **FINANZIAMENTI:** i finanziamenti destinati alla Psichiatria devono essere aumentati fino a raggiungere il livello dei paesi europei più evoluti (10-11% del fondo sanitario nazionale).
- ❑ **RICERCA:** la ricerca sulle malattie mentali deve essere finanziata con budget diverso da quello destinato alla psichiatria e adeguata ai livelli dei paesi più progrediti.

- ❑ **CURE:** si ribadisce il diritto alle cure per tutti i malati psichici, con particolare attenzione per i malati inconsapevoli e non collaboranti i quali, se non curati, rischiano la cronicizzazione; si riafferma la necessità di una presa in carico effettiva da parte del DSM (Dipartimento di Salute Mentale) con un progetto terapeutico personalizzato e scritto, con obbligo di informare i parenti e la possibilità, per la famiglia collaborante, di diventare supporto terapeutico, ma con sostegno infermieristico e psicoeducazionale.

Chiunque, associazione o privato, venga a conoscenza di una situazione in cui esista un malato abbandonato, può richiedere l'intervento del DSM che dovrà essere obbligato a provvedere.

L'assistenza psichiatrica domiciliare deve essere garantita e obbligatoria.

La visita domiciliare dello psichiatra può essere richiesta oltre che dal malato anche da un familiare e deve essere esperita entro 24 ore.

Il malato o i tutori hanno il diritto di scegliere liberamente il medico curante e le eventuali strutture di ricovero o supporto. Medico e strutture possono essere proposte dal DSM, ma non imposte.

Nel caso di mancata presa in carico e di abbandono del malato si configura il reato d'omissione di soccorso.

La Neuropsichiatria Infantile deve essere collegata con la Psichiatria Adulti.

- ❑ **RICOVERI E TRATTAMENTO SANITARIO OBBLIGATORIO (T.S.O):** si prevedono tre tipi diversi di TSO:

- ❑ d'urgenza;
- ❑ terapeutico domiciliare;
- ❑ terapeutico residenziale;
- ❑ (sono da sviluppare le modalità di attuazione, i tempi di durata ed i vincoli per evitare abusi).Il malato in TSO o comunque in stato di malattia cronica deve avere il supporto di un Suo "difensore", con poteri legali sostitutivi momentanei. La privacy non deve valere per i familiari, conviventi e parenti del malato mentale.

Fulcro della assistenza psichiatrica deve essere non più l'SPDC ma un reparto - se si vuole anche dell'Ospedale Generale per dargli una decisa impronta medica - ma con caratteristiche logistiche adatte ad una permanenza anche di 2-3 mesi. Quindi: attività sportiva, ricreativa, lavorativa nell'ambito di un piano terapeutico preciso, che non può prescindere da tali elementi. L'ammalato non può e non deve essere obbligato in una corsia. L'SPDC deve rimanere solo per le urgenze (1 settimana al massimo) o per ricerche diagnostiche non psichiatriche. Particolare riguardo va dato al dopo: i giovani con residui schizofrenici vanno incoraggiati al lavoro mediante una organizzazione apposita, che li segua sul lavoro, e opportuni stanziamenti.

- ❑ Si propone che il **SERVIZIO PSICHIATRICO DI DIAGNOSI E CURA (S.P.D.C)** assuma il ruolo di Pronto Soccorso Psichiatrico presso l'Ospedale Generale, sede di DEA (Dipartimento d'Emergenza e Accettazione), che risponda a tutte le emergenze, anche mediante interventi domiciliari urgenti per i casi di crisi acute, che accolga il paziente volontario o in T.S.O. per un tempo di breve durata (esempio: non superiore alle 72 ore) per trasferirlo, quindi, in strutture d'osservazione, diagnosi e cura, ove, se necessario, il regime di trattamento di T.S.O. possa essere protratto per un periodo da determinarsi in sede di stesura della Legge. Fulcro della assistenza psichiatrica deve essere non più l'SPDC ma un reparto - se si vuole anche

dell'Ospedale Generale per dargli una decisa impronta medica - ma con caratteristiche logistiche adatte ad una permanenza anche di 2-3 mesi. Quindi: attività sportiva, ricreativa, lavorativa nell'ambito di un piano terapeutico preciso, che non può prescindere da tali elementi. L'ammalato non può e non deve essere obbligato in una corsia. L'SPDC deve rimanere solo per le urgenze (1 settimana al massimo) o per ricerche diagnostiche non psichiatriche.

□ **STRUTTURE RESIDENZIALI:** si richiede la creazione effettiva di sostegno residenziale con tipologie diverse, a seconda della patologia, della gravità, dell'autonomia raggiunta o esistente, con un massimo di 20 posti, e precisamente:

1. strutture residenziali con protezione tipo comunità "A" (art. 4, comma 2 del DPR 14.01.1997);
2. strutture residenziali con protezione tipo comunità "B" (art. 4, comma 2 del DPR 14.01.1997);
3. strutture residenziali tipo gruppo appartamento, alloggi assistiti;
4. affidamento intrafamiliare o eterofamiliare;
5. strutture semiresidenziali per il reinserimento nel quotidiano;
6. appartamento singolo, assegnato dall'Agenzia territoriale di edilizia popolare regionale o provinciale, per il malato che ha raggiunto un'autonomia accettabile.

In queste residenze si deve puntare alla qualità del servizio, e non solo alla quantità di operatori e di strutture; si deve riprodurre il più possibile l'ambiente quotidiano del vivere in famiglia, prevedendo attività propedeutiche che siano di stimolo per il malato e volte al miglioramento delle capacità residue, attività ludiche, attività manuali, finalizzate tutte al conseguimento di capacità lavorative.

□ **FORMAZIONE OBBLIGATORIA DEGLI OPERATORI CON UN BUDGET VINCOLATO:** la qualità umana e professionale degli operatori psichiatrici è determinante per raggiungere un livello soddisfacente di assistenza e di riabilitazione del malato, pertanto è necessario un addestramento altamente specializzato, affinché la formazione non si limiti a una trasmissione di nozioni e teorie. Va rivalutata e sottolineata l'importanza della figura dell'"Educatore".

□ **PREVENZIONE:** la prevenzione, praticamente mai attivata, è oggi indispensabile, stante il dilagare di vecchi e nuovi disturbi e disagi nella popolazione. Ovviamente si fa riferimento non solo a una prevenzione secondaria e terziaria, ma anche primaria, intesa come promozione dell'educazione sanitaria sui temi di pertinenza psichiatrica, ad esempio attraverso la collaborazione dei medici di base, che dovranno seguire corsi integrativi e di aggiornamento obbligatori. E' anche necessario svolgere un monitoraggio nelle scuole, tenere conferenze informative e formative per docenti e studenti e fornire agli insegnanti strumenti idonei a riconoscere i casi a rischio.

□ **MONITORAGGIO E SANZIONI:** si devono operare controlli sull'effettiva attuazione dei servizi, sul loro funzionamento e sulla qualità di lavoro, sia sulle molteplici piccole comunità private, sia sulle attività svolte dalle tante cooperative sociali cui vengono demandate parti sempre più importanti dei servizi psichiatrici pubblici.

Tali controlli non devono essere autoreferenti, ma devono essere effettuati da una Authority (Commissione di Sorveglianza Psichiatrica) non legata al servizio erogante, con componenti di diversa provenienza (es.: un rappresentante delle associazioni dei familiari, un rappresentante

degli operatori, un giudice di pace....). Tale Commissione, nel caso d'inadempienze, ritardi, omissioni e disfunzioni potrà sanzionare amministrativamente i responsabili a tutti i livelli, potrà fare esposti alla magistratura per richiedere un'azione penale, potrà dirimere con giudizio informale, ma vincolante per le parti, i contrasti fra utenti e familiari di utenti e i servizi eroganti, siano essi pubblici, siano essi privati.

- ❑ **INSERIMENTO LAVORATIVO:** al fine di assicurare un'attività lavorativa compatibile con le sue possibilità, il malato di mente ha il diritto di essere inserito nelle liste di collocamento obbligatorio.
- ❑ **CARICO FAMILIARE:** per le famiglie conviventi, o comunque con un membro malato, si devono prevedere supporti psicologici, supporti psicoeducazionali, supporti antistress e sussidi finanziari. Se il malato convivente non è collaborante si rende necessario un costante sostegno infermieristico.
- ❑ **DOPO DI NOI:** diritto alla certezza che alla morte dei familiari o alla loro incapacità di gestire il congiunto malato, questi venga obbligatoriamente preso in carico dal S.S.N. congiuntamente con tutti i servizi istituzionali di appoggio e tutela.
- ❑ **CONSULTAZIONE OBBLIGATORIA:** per definire una programmazione adeguata agli effettivi bisogni del territorio (distrettuale, dipartimentale, ASL, regionale e nazionale) le Associazioni dei familiari devono essere consultate obbligatoriamente.
- ❑ **OSSERVATORIO EPIDEMIOLOGICO:** si richiede la creazione dell'osservatorio epidemiologico Regionale e Nazionale sulla malattia mentale.
- ❑ **AREE E EDIFICI EX OSPEDALI PSICHIATRICI:** le aree e gli edifici degli ex ospedali psichiatrici, non utilizzabili per la realizzazione di strutture a favore dei malati di mente, possono essere alienati o affittati, purché il ricavato venga destinato alla costituzione o al funzionamento di strutture destinate ai malati di mente.
- ❑ **SI AUSPICA LA CHIUSURA DEGLI OPG** (Ospedali Psichiatrici Giudiziari) e si devono prevedere strutture alternative con finanziamenti aggiuntivi.
- ❑ Inoltre, si ribadisce la necessità di stabilire **SANZIONI PENALI** nei confronti dei direttori generali delle ASL e dei direttori dei DSM inadempienti ai loro compiti istituzionali