

# Non abbiamo bisogno di eroi, ma di soluzioni concrete per fronteggiare la malattia mentale



*Testo della DIAPSI Piemonte*

SPECIALE: BASAGLIA E LA LEGGE 180

20 ANNI DOPO

**Noi familiari desideriamo che oltre Basaglia ci si ricordi di tutti quei piccoli eroi, Presidenti di Associazioni di familiari, genitori, fratelli e sorelle, che assistono i loro parenti e che stanno subendo le gravi conseguenze di una legge che purtroppo non funziona. Vediamone i motivi.**

**29 agosto 2000** - Il telegiornale di Raiuno della sera apre ricordando la figura di Francesco Basaglia, lo psichiatra che si battè per chiudere i manicomi e la legge 180, di cui è in pratica l'autore. Una breve intervista nella quale lo psichiatra afferma che "non si deve più ripetere la psichiatria dei manicomi" ed una lotta sacrosanta al luogo di segregazione sociale, di emarginazione e rifiuto, di negazione della persona e delle cure. Tutte verità incontestabili.

Ma senza alcuna previsione o progetto di come deve essere l'alternativa al manicomio.

Nonostante il processo di chiusura sia iniziato fin dagli anni '50-'60 in altri paesi del mondo, l'Italia "fa da se" e cerca di reinventare la psichiatria con fallimenti continui in un periodo buio durato oltre 15 anni, nel quale i medici respingono le richieste dei familiari, non intervengono a domicilio, giudicano le loro richieste urgenti "derivanti da uno stato ansioso", abbandonando nei fatti pazienti e famiglie a se stessi. In assenza di qualsiasi obbligo o responsabilità.

Alcuni medici si chiudono nella sperimentazione sul campo, rifiutando di diagnosticare - per paura che la diagnosi corrisponda ad una etichettatura - si spingono nella psichiatria sociale più estrema, perdendo di vista la ricerca, le cause, le esigenze delle famiglie, pensando solo alla "difesa" dei diritti dei malati più che alla cura vera e propria della loro patologia.

Questa sorta di "rigidità mentale" fa sì che i modelli che si sviluppano in modo elastico all'estero vengano continuamente rifiutati dagli psichiatri e psicologi italiani che pensano "di non aver nulla da imparare dall'altrui esperienza", fatto notato in uno studio di due psichiatri inglesi, che giunti in Italia negli anni '80 conclusero che "l'esperienza di Trieste non è replicabile in Inghilterra".

Ci si chiede allora che cosa preveda la legge 180 e del perché a distanza di tanto tempo le cose non sono cambiate ancora per i familiari.

Non è bastato un ventennio di sofferenze e drammi, di percosse e omicidi da parte dei pazienti più pericolosi per scuotere l'opinione pubblica e chiedere un cambiamento *in senso non manicomiale*.

## **Come reagisce la gente ai fatti di cronaca nera che vedono protagonisti i malati mentali?**

L'immediata reazione è di forte sdegno e voglia anche di vendetta. Difficilmente la gente capisce che queste persone malate, possono essere recuperate ad una vita quasi normale, ma la rabbia si sfoga sul paziente o sulle famiglie. L'opinione pubblica però si comporta in modo sempre contraddittorio: da un lato, quando vede questi fatti chiede giustizia e molti vogliono la riapertura dei manicomi; viceversa, quando si parla di Basaglia e degli orrori dei manicomi sale l'indignazione e la rabbia, la necessità di inserire nel territorio i pazienti.

Spesso poi le persone che non hanno un parente malato, criticano i familiari in modo pesante, come in questo caso, senza sapere che la responsabilità dell'assistenza è dei medici e non delle famiglie.

Per anni mi sono battuto affinché i medici seguano il mio familiare. Le ho tentate tutte, ma alla fine ho capito che questa legge impedisce ai malati più gravi di accedere ai trattamenti. Così mio padre si aggira per la città, malvestito, scalzo di inverno, con il cappotto di estate. E' fuori dalla realtà, parla da solo, il medico del Centro di Salute Mentale dice che non è coperto completamente dai farmaci. A me dispiace. Che posso farci? Se voglio svestirlo o vestirlo è impossibile, se gli parlo dolcemente lui urla, si ribella e va via. Un mio amico mi ha riferito che alcuni vicini hanno commentato "dov'è la famiglia di questo malato? perchè non ci pensano loro?" - Allora io mi chiedo: dove stanno le Istituzioni che devono guardare di lui? Possibile che la colpa di tutto sia sempre di noi familiari?

## **Un passo indietro per capire meglio il presente...**

La legge 180, voluta da Basaglia che fece numerosi proseliti in ambito psichiatrico, giunge al Parlamento nel 1978 e viene approvata nell'ambito della riforma sanitaria del 1978. Il movimento che scosse l'opinione pubblica denunciando le inadempienze e vergogne dello Stato era quello dell'Antipsichiatria. In una lunga intervista a Basaglia, pubblicata nel volumetto "Psichiatria e Antipsichiatria" emergono però numerose verità

ampiamente sconfessate in tempi successivi.

Gli Antipsichiatri di allora - oggi a capo di numerosi Dipartimenti di Salute Mentale - e l'opinione pubblica, presi dalla "febbre da cancello", cioè dalla necessità di superare al più presto il manicomio, portarono alla promulgazione di una legge che *non prevedeva il set di strutture, di responsabilità del personale medico o di obbligo a sottoporsi alle cure da parte del paziente*. Questa situazione si è reiterata vergognosamente fino ad oggi.

Ci sono due importanti considerazioni da fare: la prima è che il movimento antipsichiatrico incolpò le famiglie di essere la causa della malattia mentale e la seconda è che la legge 180 demandò tutta l'attuazione alle Regioni.

### **Le colpe delle famiglie**

Basaglia e seguaci, fin dagli anni prima del '78 sostennero apertamente (Vedi "Psichiatria e Antipsichiatria", De Agostini), che "il crogiolo della malattia mentale è la famiglia". Non mancarono alcuni film dell'epoca, come ad esempio "Family life" che andarono a sostegno di questa folle teoria, denominata "**double-bind**" (doppio legame). Secondo questa teoria, considerata in tutto il mondo più che superata e gettata nel dimenticatoio degli orrori della psichiatria moderna, pari a quelli del manicomio, la malattia mentale risiede nel "disturbo relazionale" tra i membri della famiglia che ospitano il malato mentale.

Non solo, le famiglie, almeno fino alla metà degli anni '90 sono state realmente perseguitate dagli operatori più esaltati che non si sono arresi di fronte alla evidenza scientifica che li sconfessava.

La legge opera nel presupposto che vi sia un "paziente designato" (pag. 33, "La responsabilità professionale dello psichiatra", Ed. Piccin, Padova, 1990) e che l'intero sistema familiare sia disturbato [ovvero: malato, disturbo di sistema]. (n.d.r.: per paziente designato si intende una persona di un nucleo familiare che è vittima di familiari aguzzini...una sorta di "capro espiatorio in famiglia").

Tale principio rifà a dei modelli, come il double-bind (Bateson, Laing, Esterson e Cooper, cui su ispirarono gli antipsichiatri italiani) ampiamente sconfessato dal punto di vista scientifico e totalmente inadeguati, che considerano la famiglia come il *crogiolo della malattia mentale*, quando al giorno d'oggi si sta comprendendo che le malattie mentali hanno una origine multifattoriale, biologica, probabilmente genetica ed anche sociale. Sono proprio questi operatori, annidati nei Centri di Salute Mentale, che negli anni successivi alla promulgazione della legge 180 e forti della loro interpretazione, anche se dotati di risorse non intervengono correttamente nel territorio, giudicano "ansiose" le richieste dei familiari, permettono ai pazienti di sottrarsi alle cure.

### **Le Regioni e le loro inadempienze**

A seguito della promulgazione della legge 180, alcune Regioni emanarono prontamente delle normative (es. la Regione Friuli-Venezia Giulia), altre come il Piemonte ritardarono addirittura fino al 1989. Alcune prevedevano l'assistenza a livello territoriale, altre ci pensarono anche per oltre 10 anni. Ma le leggi furono palesemente insufficienti perchè, nel disordine più totale, ogni Regione legiferò da se, producendo realtà alquanto diversificate nelle tipologie delle strutture e dei servizi. Il caos.

### **I progetti obiettivo**

Solo nell'anno 1994 viene emanato, dopo anni di proteste da parte delle associazioni dei familiari, il primo progetto obiettivo sulla salute mentale che delinea a livello nazionale quali sono le strutture da attivare (ben dopo 14 anni!); segue il progetto obiettivo 1998-2000, un vasto documento pieno di intenti e dalla difficile realizzazione, nel quale si prevedono alcune cose nuove. La più interessante senz'altro è quella che la responsabilità dell'assistenza è del Centro di Salute Mentale e non della famiglia, che può agire a titolo volontario.

Ma queste disposizioni che si ripetono nei contenuti e testo, presentano delle grosse lacune, come vedremo. Nel frattempo alcune disposizioni hanno imposto la chiusura degli ultimi "residui manicomiali", ovvero di quei manicomi che contenevano le persone non dimesse in precedenza, a causa della gravità della loro malattia.

### **Chiudiamo i manicomi così si risparmia**

Uno nodi fondamentali per giungere alla chiusura del manicomio, cavallo di battaglia di politici e medici, è che le risorse ad esso destinate erano troppe e che con la metà del denaro si possono assistere comodamente i pazienti nell'ambito del territorio.

E' fuori da ogni dubbio che la chiusura di una Istituzione permetta il recupero di risorse (denaro e personale). Oggi, nel 2000, il processo è stato completato, ma con quali risultati? Che fine hanno fatto gli ultimi 20.000 pazienti che erano ricoverati negli ultimi manicomi fino al 1999? Molti di loro sono tornati sul "territorio" inteso come Ospizi, Residenze Sanitarie Assistite e diversi in famiglia. Nei fatti questa operazione si è tradotta nell'apertura di piccole strutture destinate a questi pazienti, cosicchè quelli che già da anni si erano ammalati non hanno trovato alcuna sistemazione.

Una buona parte di essi è passata alle Case di cura, Ospizi e altre Istituzioni. Quindi è stata

"restituzionalizzata", con il risultato che al paziente è stato assegnato il beneficio dell'assegno di accompagnamento.

Inoltre il passaggio dei pazienti mentali dal manicomio al settore assistenziale ha comportato un loro abbandono nelle RSA, negli Istituti o in famiglia. Non essendo più considerati bisognosi di cure, sono stati dimessi anche "nella loro malattia".

Ed i costi, nuovamente, sono ricaduti sulle famiglie che devono pagare altissime rette agli Istituti.

Nei fatti chi ha risparmiato a seguito di tutti questi trasferimenti è stata l'Azienda Sanitaria locale che ospitava il manicomio. Ma nelle realtà dove questo processo è stato portato a termine non si sono sentiti alcuni miglioramenti sensibili per i pazienti situati sul territorio. Essi avrebbero dovuto usufruire di quel "liberarsi di risorse" che in effetti è servito a finanziare qualche cooperativa sociale per un paio d'anni e fino ad esaurimento dei fondi.

### **Come andrebbero calcolati correttamente i costi della malattia mentale**

Quando si parla di "costo della malattia mentale" di solito si parla di manicomio, di risorse liberate dalla sua chiusura o semplicemente del costo pro-capite calcolato dalle stesse Aziende. Non siamo d'accordo. I costi dovrebbero calcolare anche tutte le ore perse inutilmente dagli operatori a livello domiciliare per cercare di sottoporre con scarsi risultati il paziente alle cure, tutti i costi che la famiglia deve sostenere per le esigenze del paziente, le conseguenze che la famiglia deve patire sul piano legale e civile e via così, come racconta un sorella:

I medici dei centri di salute mentale si occupano della cura del paziente e spesso ignorano completamente tutte le necessità delle famiglie. A poco servono i progetti-obiettivo se non sono chiari gli obblighi del paziente e le responsabilità del personale.

Ogni volta che volevo del denaro mio fratello ha venduto varie cose: la barca, la moto, l'auto, il televisore. Ogni volta che è rimasto senza denaro, però, le Istituzioni cercano i parenti più prossimi per sopperire. In pratica, nessuno lo cura o lo riesce a curare a dovere e le conseguenze sul piano economico le devo pagare io. Infatti mio fratello - per legge - può sottrarsi alle cure.

Ho chiesto ed ottenuto che il Centro seguisse mio fratello in ambito territoriale. Per oltre un mese due infermieri (nota bene: due perchè hanno paura di affrontare il paziente da soli, mentre noi non abbiamo alcuna persona che ci aiuta) si sono recati a domicilio. Lui scappava, sputava o non si faceva trovare. Alla fine mi hanno abbandonato e ho inoltrato un esposto. Naturalmente si sono tutti mossi di nuovo, ma mi sono chiesta: ci sono molti altri pazienti che si sottraggono alle cure come mio fratello. Quanti operatori ogni giorno perdono tempo in giro per le case dei pazienti senza ottenere nulla? Ed inoltre: se ci fosse un obbligo imposto a mio fratello di presentarsi ogni giorno al Centro, quanto tempo e denaro risparmierebbe la collettività?

### **Il nodo: quale obbligo ha il paziente di curarsi?**

Cosa prevedeva la legge 180 nei fatti? Quanti ne conoscono la sua interpretazione? Pochi lo sanno se non gli stessi addetti ai lavori. Un testo importante per comprendere tutte le sfaccettature di questa legge è "La responsabilità professionale dello psichiatra" (Ed. Piccin, Padova, 1990). Solo leggendo questo testo di oltre duecento pagine ci si accorge che la legge 180 è dotata di tanti lati oscuri ed in particolare, quello che tutti gli interventi previsti dalla legge 180/833 sono mirati ad ottenere il consenso del paziente. Tale consenso, è stato detto più volte, è parziale se non mancante a causa della perdita della facoltà di ragionare. Secondo l'art. 40 del codice deontologico professionale, "il medico non può intraprendere alcuna attività diagnostica e terapeutica senza il valido consenso del paziente". Secondo quanto disposto dalla legge 180 il consenso deve essere:

- *personale*: non è ammessa la rappresentanza da parte di terzi o qualsiasi altra interferenza [ndr. non è prevista nemmeno quella dei familiari!]; deve essere autorizzato direttamente dall'interessato.
- *libero e spontaneo*, ovvero nascere da una scelta non condizionata o viziata o da pressioni esercitate dall'ambiente o da persone vicine al paziente;
- *informato e consapevole* - qualsiasi trattamento deve essere seguito da una completa esposizione dei benefici/costi e conseguenze.
- *attuale* - per nessuna ragione il paziente è obbligato a seguire il trattamento terapeutico in virtù del fatto che in tempi passati ha concesso il suo consenso.
- *manifesto* - il consenso non può essere tacito ma deve essere espresso chiaramente.

E' chiaro allora che la legge 180, nelle sue buone intenzioni, impedisce nei fatti che il paziente sia affidato alle cure.

### **La mancanza di risorse**

I mass media di questi giorni sono intervenuti sull'argomento con titoli del tipo "Matti... e senza risorse", "Una

legge strabica", "La 180 come la Merlin: buone solo le intenzioni", "Per fortuna ci sono i volontari", "Integrare sanità e società", nei quali si parla solo di mancanza di risorse, di tradimento delle famiglie e delle buone intenzioni che sottendono la "Legge Basaglia", come è stata ribattezzata da molti.

Da oltre un ventennio tutti i governi hanno fatto ben poco per sostenere la legge - in alcuni casi sono stati indirizzati dei fondi pubblici e privati verso iniziative di dubbia utilità, come è accaduto ad esempio negli Stati Uniti, dove con dei fondi pubblici si è pensato a costruire campi di tennis per i pazienti mentre quelli cronici, senza cure, si aggirano per le vie della città, stanno a letto tutto il giorno a fumare e a deperire.

Manca una cultura di assistenza a livello domiciliare, dove l'operatore non attende che il paziente vada al Centro, ma lo va a cercare nel territorio per sollecitarlo, assisterlo, curarlo. Eppure in alcune realtà ben dotate di personale, dove gli operatori presenti sono superiori numericamente all'indice 1,0 (1 operatore ogni 1500 abitanti), le cose non cambiano.

Ma gli stessi familiari non conoscono le leggi, i loro diritti e la realtà nella quale vivono e non denunciano i disservizi.

Un familiare di recente ha segnalato questo disservizio:

Mentre mio padre è stato colpito da una grave malattia ed io ero impegnato tutto il giorno ad assisterlo in ospedale, mia sorella si aggirava per la città in stato confusionale parlando da sola. Mi sono rivolto al locale Centro di Salute Mentale; alle 15 di pomeriggio entro e non trovo nessuno. Deserto. Tutte le stanze vuote. Dopo alcune ricerche trovo un infermiere in una stanza che sta giocando al computer un solitario. Mi risponde in modo quasi disinteressato dicendo che devo ripassare il giorno seguente.

Mi sono chiesto a cosa serve il Centro di Salute Mentale aperto fino alle 20 di sera se il personale è impegnato a giocare a carte ed inoltre se possano coesistere in ambito ospedaliero due realtà così diversificate: da una parte gli infermieri e i medici di un reparto medico che si danno da fare giorno e notte nell'interesse dei pazienti, correndo su e giù per le corsie e dall'altra del personale che non fa nulla tutto il giorno. E pensare che questo Centro ha poco personale e si lamenta presso le autorità di non poter intervenire a causa della mancanza di risorse.

### **Il disinteresse e la demotivazione degli stessi operatori**

Sicuramente ci sono in Italia delle realtà dove gli operatori si danno da fare con energia per curare i malati mentali, ma ve ne sono molte altre dove si notano disservizi di ogni tipo. Ma ci sono una miriade di operatori demotivati, forse anche a causa della mancanza reale di risorse. Però ci sono casi di palese menefreghismo, come testimonia un familiare:

Una mattina arrivo al Centro di Salute Mentale per cercare un medico. Ci sono due infermieri, uno annota qualcosa in una agenda. L'altro, per un'ora, ha camminato senza far nulla su e giù nelle venti stanze del Centro, lamentandosi che il medico non c'era e non sapeva cosa fare e che si vedeva poco. Nel frattempo, mentre aspettavo, sono arrivate due telefonate. Nella prima un familiare chiedeva un intervento a domicilio perchè il paziente non voleva andare al Centro. L'infermiere ha risposto in tono piuttosto seccato "che la cosa è nota da molti anni e facendo intendere che si aspetterà un momento di crisi per intervenire". La seconda la aveva effettuata una persona che abita vicino ad un malato mentale, lamentandosi che questo era agitato e dava fastidio a tutti. L'infermiere ha risposto "signora, capisco il caso ma non è di nostra competenza. Chiami i Carabinieri". Ora mi chiedo: sono i Carabinieri che devono curare un malato mentale o quelli del Centro?

"Me lo porti qui" - Troppe volte gli operatori si "lavano le mani" non intervenendo sul territorio e lasciando al familiare il compito di accompagnare il paziente, non consenziente ed aggressivo al Centro. Così si perdono i contatti, nascono i drammi familiari e le situazioni più gravi che vedono coinvolti i terzi in fatti violenti. Il paziente è abbandonato nel territorio.

### **Nuove stigmatizzazioni**

Ci preme sottolineare che nell'articolo "Una legge strabica" de La Padania del 30 agosto, una intervista al responsabile dei medici Padani il dott. Antonio Zoffili sostiene che "gli schizofrenici, per esempio, sono soggetti pericolosi, non è concepibile che vengano lasciati a casa come se nulla fosse".

Questa è una grossa imprecisione che rischia di disinformare l'opinione pubblica e di stigmatizzare una intera categoria di malati. La schizofrenia si sa è una malattia grave, facile alla cronicizzazione, ma se i malati vengono seguiti correttamente in ambito territoriale, almeno la metà di essi può essere recuperata ad una vita pressochè normale.

### **La pericolosità sociale e verso se stesso**

La legge Basaglia non prevede alcuna disposizione in questo senso, salvo l'effettuazione di un trattamento sanitario obbligatorio *in casi del tutto eccezionali* (questa l'interpretazione di legge) e per un periodo molto

limitato nel tempo. Di fatto annulla ogni sospetto di pericolosità sociale, anche nei confronti di quegli individui che peggiorano nel corso del tempo. Nel corso degli ultimi venti anni gli stessi psichiatri sostenitori della legge hanno cancellato la cronicità e la necessità di attivare strutture a medio e lungo termine di qualsiasi tipo, vedendo in esse la riproposizione di un modello manicomiale. L'introduzione di alcune norme dettagliate per tutelare "chi è incapace a causa del disturbo mentale di riconoscere il bisogno di trattamento e di cura", oppure per tutelare "chi a causa della malattia mentale può provocare danni a sé o agli altri o di soffrire di un sostanziale deterioramento mentale o fisico" obbligherebbe di fatto la struttura ad agire. I Centri di Salute Mentale normalmente rifiutano di assumersi le responsabilità della salute fisica del soggetto, sostenendo che tutto ciò che esula dalla salute mentale non è di loro competenza. Essi rimandano le competenze al medico di base o gli assistenti sociali. Il malato, il più delle volte, non sa o non chiede un aiuto medico, di qui la necessità di obbligare gli operatori a valutare periodicamente lo stato di salute fisico dei pazienti [intendasi quelli che vivono da soli], adottando idonee misure (es. visite, prelievi del sangue, ecc.) per attivare i medici specialisti competenti. La normativa attuale è completamente insufficiente. Solo nel progetto obiettivo 1998-2000 si parla nuovamente di cronicità, di nuove strutture a medio-lungo termine e di modifica della mentalità degli operatori che devono agire nel territorio.

**Mancano però delle norme precise per sanzionare gli operatori inadempienti e le Istituzioni che non si adoperano.**

### **Familiari lasciati in mano ad una persona che non ragiona**

Troppo spesso le lamentele dei familiari toccano questo grave punto. In un libro denuncia, l'ARAP (Associazione per la Riforma dell'Assistenza Psichiatrica) già da anni porta alla ribalta le situazioni assurde nelle quali i familiari di malati si sono trovati, in condizioni di pericolo o di stress intenso.

Non si parla di una persona - il malato - che dà semplicemente fastidio, ma che giorno dopo giorno distrugge l'intero ambiente familiare.

Eccone un esempio:

Qualche anno fa è morta mia madre. A causa dei tagli sanitari stava a casa con un tumore, vomitava, si lamentava, era in condizioni penose. Ricordo che l'ultimo capodanno lo abbiamo trascorso mentre lei si contorceva dai dolori e nella stanza a fianco mio fratello aveva il volume della radio al massimo e fuori si sentivano i botte di chi festeggiava l'anno nuovo. Ad un certo punto lui si è introdotto nella camera di mia madre e le ha anche rubato dei soldi. Mia madre, quasi fino alla fine, non ha avuto la possibilità di stare in pace, nemmeno quando era mezza morta. Chi devo ringraziare per tutto questo?

A questi eventi poi se ne aggiungono numerosi altri, perlopiù relegati alla cronaca nera nei giornali locali. C'è stato il padre che dalla disperazione ha ucciso a fucilate il figlio psicotico, il medico che non è intervenuto e poi è il genitore è morto a causa delle percosse del figlio. Tutti fatti che prontamente, nell'ambito della cronaca, vengono tacciati come "disturbo di relazione in famiglia", che non si verificano a causa delle inadempienze dello stato e delle lacune di legge.

Però, quando muore uno psichiatra per mano di un paziente, allora non si parla di disturbo relazionale, spesso l'operatore viene identificato come un eroe, mentre negli Usa un fatto del genere getterebbe il sospetto sulla effettiva preparazione professionale dello psichiatra.

### **Il percorso è ancora lungo**

Basaglia si è battuto per la chiusura dei manicomi e superare una istituzione repressiva e orrenda, ma non abbiamo bisogno più di eroi.

C'è bisogno di fatti concreti, di modifiche alla legge in senso non manicomiale, come emerge dalle proposte avanzate in questo articolo, per far sì che i pazienti siano assicurati ai trattamenti.

Solo così si supererà la stigmatizzazione dei malati mentali ed i problemi delle famiglie saranno risolti.

### **Ulteriore documentazione di interesse**

[Come e perchè modificare la legge 180](#), bozza di documento in fase di approvazione da parte del Comitato Innovativa proposta della Diapsi Piemonte: come assicurare alle cure i pazienti e risolvere finalmente i problemi delle famiglie.