

RONCHIS E AQUILEIA: INAUGURATE DUE STRUTTURE RESIDENZIALI

Ronchis, Sabato 11 maggio è stata inaugurata una nuova struttura residenziale, gestita dal privato sociale, alla presenza di alcune autorità: Sindaco, Medici, A.S. ed un inviato del Vescovo. La manifestazione ha visto l'assenza di una rappresentanza dell'Utsam in quanto fin dal 20 aprile il Presidente aveva inviato le convocazioni e fissato l'assemblea generale dei soci a S. Giorgio di Nogaro. Successivamente in un incontro con il Dott.

Tesei, quest'ultimo ha rimarcato questo fatto e c'è stato un momento di tensione. Infatti il Presidente, che già deve fare da segretario, tesoriere, gestore di Internet e molte altre cose - oltre ad occuparsi della propria famiglia - è stato avvisato via fax il giorno 9 maggio (due giorni prima dell'inaugurazione!) ricevendo una lettera datata 3 maggio. Ovviamente questa missiva ha impiegato un tempo paurosamente lento (6 giorni) per giun-

gere ad Udine con un mezzo - il fax - considerato giustamente uno dei più veloci esistenti al mondo.

Al momento attuale (24 maggio), l'Utsam ha dato la propria disponibilità a partecipare alla inaugurazione della struttura di Aquileia ed il Presidente sta già pensando al discorso da tenere. Il funzionamento delle strutture è regolato da alcune *convenzioni*: i soci sono tenuti a segnalare eventuali disservizi.

OPUSCOLO "SCHIZOFRENIA: 6 IMPORTANTI PROBLEMI"

Palmanova, 27 maggio - Incontro tra una delegazione di familiari e il Dott. Righetti per chiarire alcuni punti del piano sanitario per l'A.S. "Bassa Friulana". Nel corso della riunione è stato presentato l'opuscolo "Schizofrenia: 6 importanti problemi". Si tratta di un lavoro fatto dai familiari del Veneto e Friuli, per focalizzare l'attenzione dei medici e famiglie su quelli che noi consideriamo dei gravi problemi solo parzialmente risolti.

Il Presidente ha proposto al Dott. Righetti di riservare sei delle prossime riunioni dei familiari nell'ambito dei Centri di Latisana e Palmanova. La proposta dell'associazione è stata recepita: da settembre verranno organizzate alcune riunioni per affrontare i sei punti illustrati nell'opuscolo.

Entro la fine di giugno i soci regolarmente iscritti e paganti riceveranno l'opuscolo a domicilio; dovranno leggerlo ed iniziare a preparare le domande ed osservazioni entro settembre. In questo modo vogliamo vivacizzare le riunioni e concentrare l'attenzione sul vissuto delle famiglie e pazienti.

Entro settembre verrà distribuito il programma a tutti i familiari, anche se non iscritti: il programma verrà affisso nei due Centri e distribuito a tutti i partecipanti.

Informati anche tutti i Centri del Friuli per estendere l'iniziativa.

Per quanto riguarda i piani, sono emerse molte novità. Alla presenza dei familiari del direttivo abbiamo posto molte domande ed ottenuto le risposte. Data la complessità della materia, invitiamo i soci a partecipare alla prossima riunione del direttivo.

PSICHE2000 UNAREALTÀALMELLONTERNAZIONALE

Dubitiamo che dal 1994, anno nel quale si è costituita la rete di Psiche2000, qualche associazione in Italia abbia fatto dei veri passi da gigante come noi. Secondi al mondo e primi in Europa abbiamo aperto un servizio 24/24 ore dedicato interamente alle malattie mentali, composto da oltre 250 documenti: fotografie a colori, leggi, ultime novità sulla salute mentale, opuscoli on-line e nuove sezioni in fase di apertura. Numerosi i contatti con l'estero e con le comunità protette italiane. Entro fine 1996 arriveremo a 10 opuscoli pubblicati in meno di due anni. Dietro tutte queste iniziative c'è un lavoro di volontariato intenso, faticoso e senza sosta. Numerose le novità annunciate per i mesi successivi. Unitamente all'iniziativa di *Internet* vi è anche quella di PSICHENet, un nuovo sistema informativo a disposizione dei Presidenti di sezione, che potranno usufruire di oltre 450 documenti sulla salute mentale: raccolta completa delle leggi italiane, ultime novità farmacologiche, proposte di legge di modifica e riordino del settore, tutte le leggi sulle invalidità. Una preziosa biblioteca che permetterà ai Presidenti di dare risposte concrete, precise e personalizzate ai soci in stato di necessità.

SCHIZOFRENIA DALLA A ALLA Z

Quali sono le cause? Come viene curata? Che cosa dire dei trattamenti psicosociali? E delle altre forme di cura?!? Quali le prospettive per il futuro?

Alcuni familiari se ne fanno una idea sbagliata, altri si attribuiscono ingiustamente le colpe. Ma c'è ancora molto da sapere...

Sul complesso mondo della schizofrenia fa luce una interessante guida che uscirà a cura di Psiche2000 nel mese di ottobre e che verrà inviata a casa di tutti i soci in regola con la quota sociale. La guida consisterà in un testo di una cinquantina di pagine.

DISTURBI DELL'UMORE

Depressione e disturbi bipolari con questo nuovo opuscolo di Psiche2000 non sono più un mistero. Si stima che il 30% delle famiglie di schizofrenici accolga anche un depresso e i motivi li conosciamo. Inoltre il 3% della popolazione è affetto da depressione e ben più alta è la percentuale di coloro che in qualche momento della vita la hanno sperimentata. Questa nuova guida, indirizzata alle famiglie, ai parenti ed ai cittadini, verrà stampata in numerose copie e distribuita in varie Regioni. I soci la possono chiedere chiamando il tel.: 0432-672249.

Indetta una riunione del Direttivo

Il calendario delle riunioni verrà modificato per evitare sovrapposizioni con le riunioni dei Centri di Palmanova e Latisana.

Appena gli operatori comunicheranno l'intero calendario alla associazione, verrà rifatto il calendario per l'anno corrente e nel prossimo bollettino verrà nuovamente pubblicato.

Per il mese di giugno vi sono alcune difficoltà e pertanto segnaliamo che è indetta una riunione del direttivo **ALLA QUALI POSSONO PARTECIPARE TUTTI I SOCI**, per il giorno:

**venerdì 14 giugno
alle ore 18:30
a Sottoselvadi
Palmanova**

presso la sede sociale. Discuteremo le conclusioni sui piani, la programmazione delle attività. Fino a settembre sarà sospesa l'attività per ferie.

VUOI ABBONARTI
AL NOSTRO BOLLETTINO?
A domicilio riceverai
periodicamente gli opuscoli,
tutto il materiale
e le convocazioni.
Contattaci al numero
tel. 0432-672249

A febbraio a Udine la Sig.ra Marini è stata contattata dal Dott. Novello in gran fretta. Per il giorno seguente doveva infatti dire al Dott. Novello se Psiche2000 di Udine era disposta a *collaborare* per una serie di incontri per familiari, risposta da dare per il giorno seguente.

Dopo una breve telefonata con il Presidente abbiamo deciso di chiedere al Dott. Novello che cosa significa "collaborare". Infatti la collaborazione o meglio partecipazione, secondo il nostro punto di vista, si sarebbe dovuta concretizzare riservando alla nostra associazione uno spazio per illustrare le nostre importanti attività.

Ricordiamo ad esempio la presenza su *Internet* l'avvio di numerose iniziative a carattere culturale.

Quando il Dott. Novello è stato informato di questo, ci ha spiegato che non erano stati programmati spazi per le associazioni.

In pratica il calendario delle riunioni era già stato fissato e destinato - oltre che ai soliti operatori - ad altri ancora appartenenti al privato sociale.

Spiace notare questo triste fatto, ovvero che i familiari - considerati tuttora parte integrante nel processo di cura del paziente, non abbiano uno spazio per parlare. Infatti il progetto-obiettivo 1994-96, prevede la partecipazione dei familiari addirittura nella gestione delle strutture. Perché lasciarci fuori, allora? Pare che la psichiatria sia un terreno inesplorabile che può essere percorso solo dagli operatori e sociale. Si tratta certamente di una stortura o meglio bruttura di questo sistema psichiatrico che considera la famiglia solo come *schivo esecutore* agli ordini di colui che spesso è uno psichiatra-padrone.

Capirete che noi familiari riteniamo di avere ancora una identità, una dignità e lo dimostriamo attraverso l'organizzazione e la forza di Psiche2000.

Pochissimi giorni dopo la proposta il Dipartimento di Udine ha stampato gli inviti citando nella prima pagina in alto l'associazione di familiari di Udine come *partecipante*. Beh, a questo punto ci sembra di poter affermare con assoluta sicurezza che si tratta di una forma di pubblicità anomala e gratuita.

Infatti di partecipazione no vi è nemmeno l'ombra, se consideriamo come *partecipazione* e la possibilità

esprimersi liberamente in uno spazio appositamente riservato a tale scopo. La nostra proposta sarebbe stata paritaria, ovvero: tanto tempo a noi e tanto tempo alla associazione di Udine. Così non è stato. Anche a Pordenone il DSM ha organizzato 9 incontri con i familiari sponsorizzando l'associazione locale.

Qualche familiare ha sollevato dubbi e polemiche circa l'utilità di questi incontri, liquidando la questione e dicendo che non servono a nulla, perché "si parla e si parla ma i problemi comunque restano..".

Gli incontri - in pratica - sono una serie di piccoli convegni dove un relatore parla di un argomento ed alla fine i familiari possono intervenire. Ma non si tratta di un vero e proprio dibattito come avviene nelle riunioni dei familiari nei vari Centri. Nella maggior parte dei casi si va a senso unico perché vi è un relatore che tiene banco per un paio d'ore e quando tutti sono stanchi - come nei migliori convegni che terminano a mezzogiorno - nessuno vuol fare domande e tutti se la filano.

Molti familiari non sono nemmeno in grado di criticare in quanto non dispongono di alcuna informazione sui modelli di cura diversi da quelli proposti. Psiche2000 ha colmato questa grossa lacuna recuperando molto materiale da destinare ai propri soci.

L'Utsam non sconsiglia di partecipare, ma invita i soci a mantenere un atteggiamento comunque critico (nel senso positivo) e chiedersi:

1. l'incontro da chi è tenuto?
2. viene fatta una pubblicità indiretta per alcune cooperative/associazioni?
3. gli argomenti trattati si rifanno ad alcuni modelli od ideologie specifiche?
4. l'organizzatore dell'incontro ha previsto la presenza di più operatori in grado di relazionare presentando teorie/modelli diversi?

Vi ricordiamo che fin dal 1994 la nostra associazione colloquia regolarmente con le associazioni estere ed in tema di salute mentale è molto attiva ed informata, specialmente per quanto riguarda nuove cure, teorie e farmaci. Psiche2000 è in grado di fornire materiale integrativo, di supporto e complementare. La nostra Associazione ha prodotto una serie di opuscoli, in collaborazione con l'associazione americana NAMI che ha fornito il materiale,

scritti dai più famosi psichiatri statunitensi e di alto valore scientifico-sanitario, come ad es. l'opuscolo *Consigli per famiglie e volontari, Guida all'interdizione e inabilitazione, I disturbi Neurobiologici*.

Come detto in precedenza, la nostra associazione cerca di mantenere una certa autonomia e non fa da prestanome in iniziative nelle quali poi non partecipa veramente.

Le associazioni non schierate con noi basano gran parte delle attività su questi incontri e si fanno una sorta di pubblicità gratuita. Ma loro personalmente cosa producono?

Chi volesse partecipare agli incontri chieda i programmi allo 0432-672249.

Nel contempo si procuri anche le nostre pubblicazioni - distribuite gratuitamente - per farsi un'idea diversa sulle malattie mentali.

RIUNIONI O INCONTRI?!

Tra le due c'è una certa differenza. Negli **incontri** come anzidetto vi è un relatore: argomenti e conclusioni sono spesso imposte. L'ideale sarebbe che ogni Centro di Salute Mentale riunisca i familiari, periodicamente, in alcune **riunioni** per dibattere sui problemi.

Le riunioni possono essere vivacizzate se l'associazione pro-

muove gli argomenti da discutere, come nel caso del nostro opuscolo "Schizofrenia: 6 importanti problemi". Le riunioni svolte in questo modo hanno certamente un senso.

Alcuni Centri invitano i familiari a "partecipare come parte integrante del programma di cura e di riabilitazione psico-sociale degli utenti".

In breve significa: se non partecipate impedito al vostro parente di migliorare e ci impedito di riabilitarlo. Per quanto queste riunioni siano utili, non dovrebbero essere obbligatorie: ricordate che tante volte i familiari vanno al Centro mentre il malato sta a casa.

Ci pare che il malato vada curato e seguito e che il ruolo della famiglia, salvo che consistere nell'apprendimento di alcune tecniche per non peggiorare la situazione e dialogare con il malato, sia ben altro.

E' accaduto, infatti, che alcuni gli psichiatri abbiano declinato le proprie responsabilità - in caso di fallimento delle cure -perché il familiare non era presente alle riunioni.

Dissentiamo vivamente da questa presa di posizione perché riteniamo che ogni persona possa soffrire a causa di altri problemi e la sua assenza non deve diventare un alibi che consente agli operatori "di non fare".

BREVE RESOCONTO

DELL'ASSEMBLEA GENERALE DEL 11 MAGGIO 1996

Mentre a Ronchis veniva inaugurata la nuova struttura a S. Giorgio di Nogaro era in corso una riunione di familiari. Purtroppo l'aver ricevuto così tardi l'invito non ha permesso al Presidente di preparare un discorso da far leggere ad un altro socio presente alla inaugurazione. Qualcuno dei nostri familiari ha partecipato alla inaugurazione, ma non è intervenuto. Ad ogni modo nel corso dell'assemblea abbiamo spiegato il funzionamento in dettaglio delle due strutture, leggendo le convenzioni, ed illustrato i piani del Dott. Righetti. Al termine abbiamo deciso di distribuire al nuovo direttivo una copia del piano e di fissare una riunione con l'A.S. visto che alcuni familiari hanno lamentato inefficienze del servizio e per chiarire alcuni punti oscuri dei piani. Si è inserito il nuovo direttivo, composto da:

Alessandro Tuveri, Presidente

Salvador Luciano, Vice-Presidente

Marazzato Luciana, Tesoriere

Segretario: De Nittis Francesco

Membri: Sig.ra Meneganzin Eleonora, Sig. Meneganzin Gilberto, Sig.ra Vendrame Gava Gabriella.

Revisori dei Conti: saranno nominati e scelti tra tre persone del direttivo di Udine.

Si è anche deciso di fare una visita incrociata con la Comunità di Musano(TV) ove si opera con il metodo di Faloon, diverso da quello adottato nella Bassa e nella struttura di Ronchis insieme a Psiche2000 di Conegliano.

Il Presidente ha illustrato le attività programmate per il 1996.

e quindi comune: il rifiuto del proprio parente di sottoporsi alle cure.

E' un gravissimo problema ed è legato ad alcune difficoltà che il paziente incontra:

1. difficoltà a riconoscersi malato;
2. mancanza di una figura medica valida;

3. effetti collaterali dei farmaci.
Se il paziente non si cura, non è certo colpa della famiglia. Le ragioni sono molteplici ed un valido medico deve indagare - mettendo in discussione il proprio operato - considerare le ragioni che spingono il paziente a non curarsi. Nonostante l'esistenza delle strutture, il personale presente nei Centri e via così, il paziente può rifiutare ugualmente le cure.

Udine dice giustamente "nella schizofrenia si fanno due passi avanti e tre indietro".

Nel corso degli anni i sintomi vanno e vengono ed i miglioramenti - se ci sono - a volte sono difficili da quantificare.

Stanchi di una situazione che si protrae all'infinito, molti familiari chiedono forme di coercizione per costringere il paziente a curarsi. E non hanno torto. Il fatto è che ci sono diversi sistemi più o meno efficaci per gestire i pazienti nel territorio.

Ma ancor oggi molti medici non vogliono saperne di forme coercitive e dicono di doversi battere per ottenere il *consenso* del paziente.

Alcuni esponenti NAMI, ricordia-

Questo è giusto ed è vero, ma è anche altrettanto vero che, in attesa di un consenso che molte volte è improbabile o parziale, è necessario "calcare la mano" per ottenere ciò che si vuole.

MA LA LEGGE 180 - basata sui principi del *consenso* appare lacunosa in diversi punti, non ultimo quello di poter costringere il paziente a farsi curare in strutture extra-ospedaliere e quindi territoriali.

Consigliamo la lettura del nostro opuscolo "Schizofrenia: 6 importanti problemi" per capire meglio il concetto del **positive reinforcement** (rafforzamento positivo) che dovrebbe essere adottato in larga misura in Italia. Questa tecnica si basa sul fatto

degli schizofrenici, come ad es. le sigarette ed il caffè.

Se lo psichiatra agisce "mettendo mano" a queste cose, è possibile forzare il paziente a sottoporsi alle cure. Alcuni pazienti hanno affermato che un tale sistema è più coercitivo di un trattamento sanitario obbligatorio.

Accanto alle tecniche di rafforzamento positivo, vi sono altre possibilità non previste dalla legge 180, come la *dimissione condizionale*, ovvero la possibilità di vivere a casa a patto che il paziente si sottoponga alle cure e segua i piani per il trattamento. Quest'ultima possibilità, offerta in più Stati americani, ha dato ottimi risultati, ma sembra incontrarsi resistenze in Italia.

Trattamento Obbligatorio:
megliotenerlo come armadi
convincimento estrema

**Ora è possibile farlo anche
fuori dall'ospedale**

"Manicomialisti": con questa accusa si liquida ingiustamente chi aderisce a Psiche2000.

Strappare il consenso deve essere la prima cosa che deve fare il medico, ma quando non lo si ottiene è necessario considerare anche una forma di convincimento forzato per raggiungere i risultati.

Un trattamento obbligatorio (Tso) è una cosa frustrante per molte famiglie. L'esecuzione avviene alla presenza di vicini, con carabinieri che intervengono in massa, sanitari, ecc. schiamazzi del paziente e baccano infernale.

Nè è bello per il paziente che viene "costretto" a fare qualcosa.

Ma bisogna pesare i pro e i contro. Psiche2000 ha chiesto alcune modifiche alla legge attuale per quanto concerne i tso specialmente per quelli di urgenza, quando il paziente minaccia o picchia i genitori. L'aggressività non va sottovalutata: in assenza di strutture come le comunità protette, i genitori pagano per primi le inefficienze dello Stato.

Anche in presenza di tutto questo non dimentichiamoci che il consenso ha la sua importanza e che il tso dovrebbe essere adottato come ultimo provvedimento, che lascia un segno ai familiari ed anche al paziente, nel quale valutare attentamente i pro e i contro.

Alla domanda se il tso può essere disposto fuori dall'ospedale molti medici ancor oggi rispondono di no. Qualcuno dice che bisogna modificare la legge 180, altri invece sostengono che le norme vanno bene così come sono.

L'UNASAM, un organismo che raccoglie associazioni e cooperative, non è del parere di modificare le vigenti leggi.

A nostro avviso vi sono molte lacune. Per quanto riguarda il tso, i pareri sono ancora discordi anche se un parere recente del Ministero della Sanità (v. riquadro a destra) dà il via al tso presso strutture extra-ospedaliere ed anche presso il domicilio.

Ovviamente un parere è tale e dopo 17 anni di lacune e vuoti legislativi - sia sulle responsabilità degli psichiatri che sulle varie interpretazioni che la legge 180 permette, c'è bisogno a nostro avviso di rifare la normativa.

Non basta in questo senso il solo progetto-obiettivo 1994-96 che definisce in modo approssimativo le strutture e la loro gestione.

Servono norme più precise circa le garanzie che deve offrire il privato sociale, l'ammissione e la cura dei pazienti in strutture extra-ospedaliere ed altro ancora. Per saperne di più chiedete la nostra proposta di modifica della legge 180.

TRATTAMENTO OBBLIGATORIO EXTRA-OSPEDALIERO
PARERE DEL MINISTERO DELLA SANITA'

