



Progetto PSICHE

Bollettino non periodico del FRIULI V.G.- 20 marzo 1997

Fotocopiato e distribuito in proprio - Utsam di Palmanova - Via Marconi, 21 - tel. 0432-672249

DUE OPUSCOLI SULLA
ASSISTENZA
suiservizi attivati dal Comune
di Udine - Chiedeteli
chiamando lo 0432-672249

Sapersi difendere

Joyce Shigekuni, OAMI Consumer C.R., ha scritto un breve ed eccellente articolo in una newsletter, che spiega come gli utenti dovrebbero difendersi.

Per estensione intendiamo come utenti anche i familiari:

1. Restare passivi
Questa modalità non serve. Non avrai mai l'aiuto delle altre persone e nessuno ti ascolterà. Non avrai ciò che speravi di ottenere o vuoi ottenere. Dimentica questo metodo.

2. Approccio assertivo
Chiedi informazioni sul materiale disponibile. Partecipa agli incontri. Impegnati nei procedimenti che implicano l'assunzione di decisioni (es. formulazione dei piani delle Aziende Sanitarie, Commissioni Comunali, ecc.). Scrivi dei documenti contro chi usa un linguaggio stigmatizzante ed informa male i giornali. Verifica ed ascolta.

3. Approccio aggressivo.
Partecipa agli incontri (es. convegni, ecc.) anche se non sei invitato, soprattutto a quelli che escludono gli utenti. Presenza a quelli nei quali sono invitati i politici. Devi dire a loro con chiarezza che cosa vuoi. Inonda gli uffici legislativi di lettere e chiamate; organizza e partecipa ad iniziative/convegni. Forma un gruppo di familiari e partecipa nelle coalizioni (es. strutture di volontariato, altre associazioni, ecc.); chiedi ai giornalisti di pubblicare i tuoi punti di vista personali.

L'on. Bindi e l'Elettroshock

Di recente si è tornato a parlare di elettroshock, in tono scandalistico, ma vediamo come stanno le cose e qual'è la posizione dell'associazione:

- l'elettroshock è un tipo di cura valida per: donne incinte che non sopportano farmaci e mettono in pericolo il nascituro; catatonici; pazienti che non rispondono ai farmaci in genere; pazienti consenzienti che non vogliono assumere i farmaci.
- l'aspetto etico è stato affrontato l'anno scorso dalla commissione nazionale per l'etica che ha dato il parere favorevole all'EST.
- naturalmente va utilizzato non in modo diffuso (ci sono già i farmaci); non deve diventare una "alternativa economica".
- se la Rosy Bindi ha detto quanto riportato ai punti 1., 2., 3., non c'è niente di nuovo.
- negli Stati Uniti la terapia si fa con il paziente che esprime il "consenso informato". Idem in Italia. Un catatonico può dare il proprio consenso informato? Ci sono quindi dei casi in cui bisogna agire per il bene della persona se questa non è in grado di capire.
- la faccenda cura=elettroshock fa scandalo in Italia perché c'è molta disinformazione. Infatti amici, conoscenti, ecc. pensano ancora all'EST (elettroshock) che hanno visto ne "Il nido del cuculo". In realtà l'EST praticato oggi è molto diverso da quello del film.
- Per fare un buon EST bisogna avere le macchine tarate alla perfezione; in alcuni soggetti possono esserci alcuni danni, ma non dimentichiamo che anche nell'uso dei farmaci ci sono le morti per "sindrome maligna da neurolettico".
- L'EST, tutto sommato, è spesso una scusa per sollevare polemiche ed ignorare i veri mali come la mancanza di assistenza. Chi solleva queste polemiche, alla luce dei dati, del comitato per l'etica e dell'uso che se ne fa nel mondo, vive nel passato.
- Negli Stati Uniti questa cura è difesa da diverse associazioni, NAMI compresa, ed i punti di questo documento sintetizzano il pensiero di NAMI che coincide con il nostro. C'è stupirsi perché dopo vari studi l'ECT viene paragonato ad una sorta di tortura: stampa ed associazioni usano spesso questi argomenti in modo strumentale per mettersi in mostra o sopravvivere.

Invalidità: le agevolazioni

SPESE MEDICHE - per spese e prestazioni specialistiche (ivi comprese le psicoterapie) non potranno più essere detratte per intero ma solo per la parte eccedente le 250 mila lire.

La franchigia per le spese mediche generiche, diverse da quelle sostenute nei casi di invalidità permanente, è ridotta da 500 a 250 mila lire ed è stata eliminata la franchigia di 500 mila lire prevista per la deduzione dall'imponibile delle spese mediche e di assistenza specifica sostenute da portatori di menomazioni funzionali permanenti. Le disposizioni si applicano dal periodo d'imposta 1996.

DISPOSIZIONI A FAVORE DI HANDICAPPATI (L.669/96) - Viene concessa l'aliquota agevolata per l'acquisto di sussidi tecnici ed informatici volti a facilitare l'autosufficienza e la possibilità di integrazione sociale; l'aliquota è ridotta in questi casi dal 19% al 4% ed il costo viene reso detraibile dall'IRPEF.

Altre disposizioni di legge nei prossimi giornali.

Trattamenti sanitari extra-ospedalieri

Una alternativa al tso già sperimentata all'estero con risultati apprezzabili. Quando ci sarà qualcosa da noi?

Bassa Friulana 4,5 miliardi stanziati, ma con quali risultati? Pare che 500 milioni saranno indirizzati alla ristrutturazione ed allargamento del CSM di Latisana, ma tra fondi destinati alla riabilitazione, fondi sociali europei, ecc., quanto malati gravi saranno realmente presi in carico? Tra i risultati, molto limitati, pare che pochi pazienti - al massimo 4-5 - siano stati reinseriti; emerge da un articolo della "Vita Cattolica", in una intervista al Dott. Righetti. Un risultato veramente modesto in relazione al denaro speso. Spero che tutti si ricordino che la *popolazione psichiatrica della Bassa richiede interventi di supervisione, controllo, cura e trattamento continui*. Inutile sbandierare con toni pseudo-trionfalistici i risultati limitati ad un ristretto ed esiguo numero di pazienti. E gli altri? Primi risultati anche dei ricoveri presso la struttura di Ronchis: parlano alcuni familiari e dicono che i problemi sono solo parzialmente risolti. I pazienti infatti - come lo prevede la legge - si muovono liberamente e pur essendo in carico alla struttura, creano problemi alle famiglie. Alcuni tornano a casa perché hanno bisogno di denaro, minacciano i genitori. Sul fronte dei malati che ancora sono assistiti a domicilio, qualcuno ha chiesto un trattamento obbligatorio extra-ospedaliero. Con scarsi risultati e discontinuità dell'intervento. Negli Stati Uniti queste tecniche si chiamano ACT e l'associazione dispone di un documento completo e dettagliato. Nel frattempo valutiamo i primi tentativi ed attendiamo i risultati: manca comunque una legge che preveda con chiarezza ed in dettaglio gli obblighi di operatori e pazienti.

Speciale SCHIZOFRENIA: le nuove frontiere della Genetica

Ogni giorno siamo letteralmente inondati da articoli gentilmente inviati dalle Associazioni di familiari Statunitensi che illustrano le scoperte di ricerche condotte a Londra, in Giappone e negli Stati Uniti evidenziano sempre di più che le malattie mentali sono legate a cause fisiche, genetiche e biologiche, sulle quali si innestano poi stressors ambientali ed altri fattori.

Anche se le scoperte annunciate di giorno in giorno non possono spiegare le cause del disturbo mentale, già molti familiari esultano perché si sta imboccando una possibile sicura strada, quella della genetica - per capire meglio le malattie mentali e scoprirne le cause.

Per molte altre malattie fisiche (tumori, malattie rare, ecc.) si parla già di test genetici disponibili per tutti nei prossimi due anni.

Test per predire le malattie

Questi test saranno in grado di prevedere, fin dalla nascita, se una persona è predisposta a contrarre una malattia genetica o un certo tipo di forma tumorale. È possibile prevedere che, per il futuro, alcuni tests saranno disponibili anche per le malattie mentali; la genetica allora si rivelerà molto utile per la vera prevenzione e trattare fin dall'inizio i soggetti a rischio, strappando più persone alla malattia.

Comunque ci vorrà ancora diverso tempo perché le ricerche sono ancora all'inizio; le scoperte genetiche di oggi sono il frutto di anni e anni di duro lavoro, non certo svolto in Italia ove la ricerca è pressoché inesistente.

Siamo ancora al medioevo

"Gli studiosi hanno avuto scarso successo nel tentativo di capire la malattia attraverso un approccio non genetico. La psichiatria è tutt'ora ferma grossomodo al medioevo" - dice il Dr. D. Curtis dell'Istituto di Psichiatria di Londra, che nella rivista *Nature Genetics* ha trattato la sezione relativa alla schizofrenia.

Noi non abbiamo nessuna idea riguardo le anomalie della biochimica di base che si verificano nel corso della malattia, e una migliore conoscenza della stessa dal punto di vista genetico può aiutare ad individuarne le cause.

Le genetica potrà spiegare molte cose

Oltretutto, l'evidenza di un contributo genetico all'affezione risulta senz'altro rilevante. Studi condotti su gemelli, ad esempio, hanno evidenziato un contributo ereditario che va dal 30 al 50 per cento nel caso della schizofrenia (concordanza), ancora più elevato nelle psicosi maniaco-depressive.

Il Dr. H. W. Moises dell'Ospedale Universitario di Krel in Germania, uno degli autori del rapporto, afferma che i modelli di studio utilizzati per altre malattie a causa

genetica sono inadatti quando si tratta di malattie complesse (ndr. come quelle mentali).

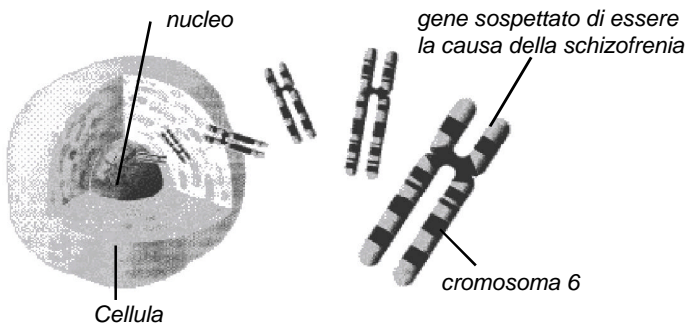
1995 : con prudenza, ma si parla del Cromosoma 6

Verso la fine del 1995 un gruppo di ricercatori affermò che sembra che ci sia un gene sul braccio superiore del cromosoma 6, che può giocare qualche ruolo in una certa percentuale di casi di schizofrenia. Ma ciascuno degli interessati - invitando alla prudenza - ammette che l'evidenza non è proprio schiacciante anche se il lavoro è considerato decisamente interessante. Ma in nessuno degli studi il risultato è inequivocabile ed altri due altri gruppi di ricercatori dicono di non aver trovato alcuna correlazione tra la schizofrenia ed il 6p; uno di questi scienziati, il Dr. Curtis, pensa che la scoperta si dimostrerà un falso allarme.

Secondo Dott.ssa A.E. Pulver della Scuola di Medicina del J. Hopkins di Baltimora, che ha ottenuto una delle conferme, se il gene sul cromosoma 6 fosse coinvolto solamente in un limitato numero di casi del male - diciamo il 25 per cento o meno - non c'è ragione per aspettarsi che ciascun ricercatore lo trovi attivo

nella sua verifica. Altri studiosi hanno dichiarato che il vero test ci sarà quando i ricercatori riusciranno a mettere le mani sul gene: solo sarà possibile controllare se il gene presenta una mutazione nei pazienti schizofrenici. Tutto ciò richiederà tempo e lavoro.

La regione del 6p contiene diverse centinaia di geni. Il solo fatto di aver individuato la collocazione è stato un compito impegnativo. Kendler ed i suoi colleghi che hanno ipotizzato per primi l'associazione cromosomica sono andati in Irlanda per chiedere la collaborazione dei ricercatori di Dublino e Belfast. Ne è seguito un esame dettagliato del DNA di 1408 soggetti fra ammalati e parenti sani. Il Dr. Straub ha passato al vaglio i diversi DNA con 200 cosiddetti markers di DNA, dimostrando che il cromosoma 6 merita senz'altro un esame più approfondito. Altri ricercatori invece hanno individuato interessanti legami con il cromosoma 8 e 22. In tutti i casi siamo distanti dal separare il gene che, se fosse legato a solo qualche caso di schizofrenia, non costituirebbe una associazione così chiara come quella rilevata per il morbo di Huntington.



Una cellula umana: ognuna dotata di 23 paia di cromosomi, costituita da una lunghissima molecola di DNA, la principale responsabile del corredo genetico di ogni individuo umano

LE SCOPERTE annunciate (l'articolo è del 1995) sembrano già lontane e superate: molte altre iniziative brulicano in genetica. Vediamole. Quest'anno a Santa Fe, New Mexico, USA, il 19-23 ottobre si terrà il **Congresso** annuale di Psichiatria Genetica (Phone: 703-925-94557).

Il **NIMH**, l'Istituto Naz.le Americano per la Salute Mentale dirige le ricerche in quattro direzioni, alla ricerca delle cause: *genetica*, collaborando al progetto nazionale "Genoma", per valutare la causa delle malattie mentali; *neuroscienze*, per comprendere il funzionamento dei neuroni, recettori ed architettura cerebrale;

neurobiologia umana, utilizzando un certo numero di tecnologie i ricercatori iniziano a comprendere i sofisticati meccanismi che regolano il cervello; *ricerca clinica*, secondo il Dr. Hyman del NIMH "la separazione della malattia mentale dal cervello è stato un incidente storico che è accaduto, in parte, anche per motivi legati alla inestricabilità delle cause delle malattie mentali" (ndr.: ovviamente legate alla negazione della malattia, ecc.). Così il Dr. Hyman ha chiuso la conferenza annuale NAMI del 1996, indicando una svolta nella ricerca e cura.

Da **Montreal, Canada**, l'Algene

Biotechnologies Co. annuncia che ha concluso una alleanza strategica con la Janssen Ph. per studiare la genetica della schizofrenia, mentre a **Londra** (*Nature*, 12/2/97) si annuncia che c'è sempre una maggiore evidenza che la schizofrenia è legata a basi fisiche. In **Giappone** alcuni ricercatori utilizzando sofisticate tecniche radiologiche (PET) hanno individuato significative deficienze nel recettore D1 nel cervello di schizofrenici. Alla **Yale School of Medicine** il Dr. Nestler afferma che "stanno emergendo sofisticate ipotesi sulla schizofrenia, che definiranno in modo critico la direzione da prendere nella

ricerca". Dall'**Australia** il Dr. Mc Grath impegnato al Centro Ricerche sulla Schizofrenia alla Università del Queensland, conferma che nella Schizofrenia ci sono molte cose in comune con le malattie come la spina bifida o la paralisi cerebrale. Localizzando il gene causa della schizofrenia unitamente ad alcuni fattori ambientali, sarà possibile un giorno eliminare la malattia. Non sappiamo quando questo accadrà, ma sono ottimista per il futuro perché di questo passo sarà possibile prevenire la schizofrenia".

(Fonti: newsletter Jan-Feb FAMI NY)

Il Progetto Genoma

Nel corso degli anni '50, le ricerche di J.D.Watson e F.H.C.Crick sulle strutture molecolari che regolano la riproduzione della vita conducono alla scoperta del DNA. Dopo circa tre milioni di anni dalla sua comparsa, l'uomo sembra svelare uno dei misteri che da sempre lo contraddistinguono. L'intera gamma di nozioni necessarie alla costruzione della vita è trascritta in un codice, una sorta di grande nastro magnetico. I componenti del codice altro non sono che 4 basi chimiche installate su una catena proteica e che alternativamente si susseguono, componendo un interminabile brano musicale di migliaia e migliaia di strofe, note, articolazioni. Ogni organismo porta impresso dentro di sé uno stampo interiore ovvero un "nastro registrato" nel quale sono incise tutte le istruzioni che permettono la sua costruzione. Tutte le informazioni saranno trasmesse, a meno di "incidenti di percorso" (pure ricchi di conseguenze sul piano della differenziazione della vita), ai successori, che a loro volta saranno costruiti con la stessa struttura che a sua volta si replicherà di nuovo e via così finché sussisteranno condizioni nelle quali la vita avrà la garanzia di potersi riprodurre.

Nel corso degli anni '70, comincia ad emergere l'idea che una mappatura parziale o totale del codice genetico può essere uno strumento nelle battaglie della medicina contro le malattie che hanno origine nella trasformazione dei criteri di riproduzione cellulare: dal cancro, alle malattie mentali e le più gravi malattie virali e genetiche.

Poco tempo fa è stata data la notizia sul completamento della mappa del patrimonio genetico dell'uomo. Il Progetto Genoma, una delle imprese più ambiziose del secolo e dal costo di tre miliardi di dollari in 15 anni ha ottenuto un primo risultato. Un primo passo che permetterà nei prossimi anni, di identificare la posizione dei 200 mila geni sui cromosomi e comprenderne la funzione. A darne notizia è stata la rivista *Nature*. Per il Nobel Renato Dulbecco, responsabile del progetto per l'Italia, le cose sono andate molto bene, la prima fase della ricerca si è conclusa con un anno di anticipo. Finora è stata "stesa" la mappa chimica del 70 per cento dei tre miliardi di basi del patrimonio genetico (Dna) dell'uomo. E non è poco.

Alcuni geni responsabili del Morbo di Alzheimer e del Gigantismo sono già stati identificati permettendo la messa a punto di apposite cure e test. Ci sono buone speranze anche per le malattie mentali.

La questione genetica non deve però far perdere le speranze di miglioramento o guarigione. È probabile che, come nel cancro, il codice genetico dei malati mentali sia corrotto e che la malattia si verifichi ad un certo punto della vita per vari motivi. Nei prossimi numeri ulteriori novità.

POTRÀ SERVIRE ANCHE LA CLONAZIONE

Con la clonazione vengono manipolati i geni di un genitore, i quali vengono "cancellati" completamente. Il risultato sarà che il nascituro sarà geneticamente *identico* all'altro genitore. Ovviamente il processo di clonazione si scontra con problemi a carattere etico, religioso, ecc.

Ma il *Newsweek*, un giornale distribuito su scala internazionale, affronta l'argomento nel mese di febbraio ed azzarda una interessante ipotesi, proprio in relazione alle malattie mentali.

Supponiamo infatti di poter *clonare* un individuo schizofrenico e di far vivere la persona "creata" in un ambiente del tutto diverso dal precedente - magari privo di stress o situazioni particolari. In breve tempo questo esperimento, considerato antietico, sarebbe di grande aiuto per milioni di persone affette dalla malattia, in quanto consentirebbe di chiarire definitivamente il ruolo dei fattori ambientali e se le cause della malattia sono effettivamente genetiche.

Suo figlio? Il migliore di tutti!

Udine-Bassa - Una famiglia si rivolge disperata al Centro: da giorni i genitori non dormono la notte; è un inferno. Una sorella reclama più attenzione: già due volte il paziente ha procurato ferite - pur lievi - al padre che ogni giorno assiste il figlio. Una madre sofferente di disturbi bipolari (caratterizzati da un oscillare tra alte elevazioni dell'umore e forti depressioni) viene visitata a domicilio e un dottore afferma che "il paziente è stazionario", quando invece è da una settimana che si trova in stato di esaltazione: chiama tutti al telefono, spesso insulta, parla per ore senza interruzione. Un'altro malato non prende i farmaci nel fine settimana e subito cade in delirio, agitazione, allucinazioni e sente le voci. Una vita da inferno, insomma. Si va al locale Centro, dove ci sono infermieri, risorse, ecc. che *tal dei tali, ovvero il malato*, usa di rado o in modo insufficiente o per nulla.

I parenti incontrano un medico ed esternano la loro disperazione, le botte e questo sopravvivere o meglio vivere di stenti e *nella follia*. La risposta? *Suo figlio è il migliore. Viene qui spesso... non molesta nessuno ... è bravo... è tranquillo... non è aggressivo*. Naturalmente la stessa legge 180 - nelle peggiori interpretazioni - parla di *ansietà dei famigliari che chiedono gli interventi*. Così i familiari, oltre a subire la stigmatizzazione, i disservizi e spesso sostituirsi alle mancanze dello Stato e Comune, si sentono dare anche delle risposte **del tutto inadeguate da parte del personale**. Nei rapporti con le famiglie i medici si lamentano spesso della scadente partecipazione alle riunioni mensili. Quali i motivi? Primo tra tutti quello di non essere *mai creduti*; anzi si crede di più alle lamentele del parente malato (ndr. che a causa della malattia *vede* la realtà in modo diverso) giudicato vittima di parenti aguzzini. Mentre all'estero si parla di malattia fisica o genetica, in Italia e specialmente nel Friuli siamo agli antipodi, o meglio al **medioevo** della Psichiatria. Quale arma ha la famiglia per difendersi? Far emergere questi casi denunciandoli all'opinione pubblica; martellare i giornali e le TV, non nascondersi dietro ad un dito. Riferire alla Associazione e collaborare, altrimenti in problema per l'opinione pubblica non esiste. Ed infine, una domanda: questi medici lo fanno apposta o sono dei veri incompetenti???

I Trattamenti falliscono causa il rifiuto di curarsi

AMA's Science News
Department at 312/464-5374

Secondo alcuni ricercatori gran parte dei trattamenti falliscono nel curare gli schizofrenici a causa di una persistente e grossa percentuale di malati che non assumono i farmaci. Circa il 74% dei pazienti situati nel territorio cessano l'assunzione di neurolettici nei primi due anni seguenti la dimissione da un ospedale o al termine di un programma di cura. Il dato è stato presentato da Peter Weiden della American Medical Association (AMA) alla 13a conferenza annuale a Seattle, nel novembre 1994. Weiden, direttore del programma per la schizofrenia presso l'ospedale di St. Luke ed assistente clinico alla Columbia University, afferma che il 74% è una percentuale che probabilmente è più bassa di quella reale e che non tiene conto delle persone ammalate di schizofrenia che rifiutano il trattamento o si spostano continuamente da un paese all'altro. Secondo Weiden la mancanza di volontà nel sottoporsi alle cure da parte degli schizofrenici è differente da quelli che soffrono a causa di altre malattie ad andamento cronico (come ad esempio il diabete) che "eventualmente abbandonano la cura farmacologica". È stato dimostrato che le persone schizofreniche hanno un tipo di disturbo cerebrale che rende loro difficile imparare dall'esperienza. "Uno dei sintomi della loro malattia è che essi non sanno di essere ammalati", conclude Weiden. Il rifiuto di curarsi è responsabile del 40 per cento di tutti gli episodi di ricaduta e susseguente reospedalizzazione - dice Weiden - e le **ricadute causate dall'abbandono della cura farmacologica sono spesso molto più gravi e difficili da trattare rispetto le altre**. Le risorse impiegate allo sviluppo di nuovi farmaci dovrebbero essere indirizzate in special modo ai pazienti che interrompono l'assunzione dei farmaci. Weiden conclude dicendo anche che questo problema, dal punto di vista della ricerca, è "virtualmente inesistente".

Iniziative a tutto spiano! Il TDM non ci tutela!

Il Presidente ha organizzato alcune iniziative di una certa importanza:

- **COMUNE S. GIORGIO DI NOGARÒ:** contattato un Assessore ed inviato del materiale, girato al Sindaco, per alcune iniziative sul disagio giovanile.

- **INCONTRO CON PSICHE2000;** il 1 marzo a Conegliano per scambio di materiale, esperienze e l'acquisizione in Veneto di procedure completamente automatizzate per gestire l'Associazione di Conegliano.

- **PROGETTO STRUTTURA INTERMEDIA - A Udine** organizzata una conferenza stampa per annunciare le intenzioni e denunciare la grave situazione sanitaria.

- **DIRETTIVI** a Palmanova e Udine in febbraio-marzo per decidere la politica ed approvare i bilanci.

- **NUOVI OPUSCOLI** - Per il futuro abbiamo già pronto il materiale per un opuscolo sugli Psicofarmaci, uno per i disturbi OCD, uno per la paranoia, ed uno in preparazione sulla gestione del quotidiano. Entro la fine dell'anno prevediamo anche una pubblicazione che insegna come salvaguardare il proprio patrimonio.

L'UTSAM SCRIVE AL TELETHON - Si parla di genetica e malattie mentali e puntualmente manca all'appello del Telethon l'argomento "malattia mentale". Abbiamo scritto così al Comitato Organizzatore del Telethon per chiedere che gli scienziati si occupino di questo problema, dato che in Italia siamo ancora molto in ritardo e la malattia è considerata ancora una sorta di disagio sociale.

Convegni

International Academy for Biomedical and Drug Research, Tel. +39 2 20488331- "New Therapeutic Approaches" Aprile 4-6, 1997: Roma, Italy
Mental Disorders in the Elderly "New Therapeutic Approaches" (Disturbi Mentali nella vecchiaia: nuovi approcci terapeutici).
Sarà interessante seguire la discussione circa la destinazione dei pazienti deospedalizzati.

PSICHE2000 MARCHE - Ha tenuto un convegno dal titolo "Si può costruire l'utopia: i servizi psichiatrici territoriali, il luogo che non c'è".

Dura polemica con il Tribunale del Malato; abbiamo segnalato ad un Sindaco, al Centro, all'Ordine dei Medici, ecc. il caso di C.M. che da mesi vive in delirio senza prendere farmaci. La risposta del TDM? Nessuna; si è limitato a "girare" ad un nostro socio - con una lettera veramente inaccettabile - le risposte ricevute dalle autorità.

Non abbiamo bisogno di "postini" per giunta incapaci, ma di una reale tutela. Così abbiamo "passato" i documenti ai giornali: l'opinione pubblica deve sapere. Purtroppo, dopo la replica del TDM, i giornali non hanno proseguito nella pubblicazione.

Documentario

Una emittente radiotelevisiva del triveneto ha dato la sua disponibilità per un documentario su come vivono le famiglie con i pazienti. Vorrebbero intervistare alcuni familiari; noi abbiamo chiesto di spalle, con quadrettatura e distorsione della voce, mantenere l'anonimato. Il bando è aperto: chi vuol farsi avanti chiami il tel. 0432-672249. E non pensate, come al solito: "vadano gli altri". Se il programma non si farà la gente non conoscerà i nostri problemi e voi soci contribuirete a ritardare le possibili soluzioni (modifiche di legge, rafforzamento strutture, ecc.).

L'Utsam dona una vetrina

LATISANA - Per favorire le attività riabilitative dei pazienti che lavorano presso il Centro Polifunzionale la nostra Associazione ha chiesto alla CRUP di Udine un finanziamento di 3,5 ml. destinati all'acquisto di una vetrina per esporre gli oggetti e le creazioni.

La vetrina è di proprietà della Associazione e sarà destinata ad ospitare, oltre agli oggetti dei pazienti, anche una parte riguardante le attività dell'Utsam: opuscoli, avvisi, ecc.

Caritas: ritardi e silenzi...

Un incontro tra il Presidente e Don Angelo Zanello, Presidente della Caritas, per una nostra proposta allettante, per l'addestramento di volontari ed una nuova cultura sulla salute mentale. Dopo un paio di mesi nulla di nuovo. Questo atteggiamento sia il risultato di un sottile compromesso con l'Azienda Sanitaria per la gestione di una o più strutture residenziali?

Referenti: a chi rivolgersi

In situazioni di bisogno, ascolto, ecc. rivolgetevi a:

- **Referente Udine, Sig.ra Toffoletti,** tel. 0432-402507
- **Referente Bassa F., Sig.ra Zuliani,** tel. 0431-31122.

Chiamate il Presidente, Sig. Tuveri, solo per urgenze: tel. 0432-672715 (ore 20:00-21:00)

Cercasi nuovo Presidente

Testo del Presidente A. Tuveri

Da dieci anni sono alle prese con i problemi dei familiari e dei malati: fin dal 1987 con l'Arap, poi con l'Utsam, quando un gruppo di familiari volle creare nel 1990 una nuova Associazione.

I risultati?!? Abbastanza soddisfacenti: quando siamo partiti, sei anni fa, nella Bassa Friulana a stento c'era un day hospital a Palmanova - una risposta abbastanza parziale alla malattia mentale - e molte famiglie disperate, senza futuro. Ora qualcosa c'è: si tratta di migliorare le strutture esistenti ed aprire altre nuove. Ma bisogna fare i conti con due faccende: la prima è la mancanza di una *seria legge* che obblighi di fatto i pazienti a curarsi nel territorio, ovvero a frequentare le strutture ospedaliere o extraospedaliere. La seconda è un fare utopico secondo il quale le cose si risolveranno con l'apertura delle famose strutture.

Dopo anni di militanza nell'associazione posso dire che tra i pazienti dei familiari non ho assistito a guarigioni-lampo; qualcuno è migliorato, altri no. Dopo 45 anni negli Usa le famiglie di NAMI lamentano ancora la mancanza di strutture; è segno che con la chiusura dei manicomi la patata bollente è passata in mano alle famiglie e che lo scotto durerà ancora molto. Ovvero: in fase di recessione economica sarà difficile spuntare qualche altro servizio. Non bastasse tutto questo, ci si trova di fronte continuamente a psichiatri, operatori, ecc. che minimizzano e parlano solo di mancanza di servizi.

In un recente incontro con l'Azienda Sanitaria della Bassa un amministratore ha fatto capire che se i familiari non si fanno vedere alle riunioni... *sono contenti di come vanno le cose*. Giudicate voi perché se non vi mobilitate, non gridate la vostra disperazione allora questo è proprio vero. Chi vuol alternarsi alla carica di Presidente si faccia avanti: sarà affiancato nel passaggio fino alla fine dell'anno.

CAUSA PROBLEMI personali da oggi devo ridurre l'impegno di Presidente. Dal 1998 mi occuperò solo dell'informazione.

ATTUALMENTE i referenti, se vogliono contattare politici, amministratori, medici, sindaci, sono liberi di farlo. Possono anche chiedere/ritirare i progetti, studiarli, indire riunioni: troveranno il mio appoggio per le attività di segreteria.

Bisogna entrare nell'ottica di *farsi vedere* in pubblico, esporsi, scrivere ai giornali: in marzo in una trasmissione RAI sull'AIDS i pazienti si sono fatti vedere, si sono paragonati a degli appestati, hanno denunciato la mancanza di attenzione. Probabilmente loro otterranno degli aiuti e noi no.

Non è più un problema di vergogna ma di dire a tutti come stanno le cose. Se nessuno si fa avanti, l'attività informativa costituirà la norma, unitamente a quella di difesa dei diritti dei familiari ed ammalati sempre più vittime di disservizi.