

GAMIAN-Europe - 7° Congresso – Tallin, Estonia, 30/09 – 03/10 - 2004
“Il trattamento della malattia mentale”

Sintesi dall'originale inglese delle Relazioni di Attività presentate da Associazioni membri GAMIAN-Europe (sezioni sesta e settima del Convegno)

GEDHJALP (The Advocacy and Mental Health Alliance of Island)– Reykjavik, Islanda - “Le attività e i progetti di GEDHJALP” - Associazione di pazienti e famigliari, operativa dal 1979 a livello nazionale, ha come obiettivo, oltre alla soluzione dei problemi legati al quotidiano, la difesa degli interessi del malato, vigilando a che i diritti sanciti dalla costituzione islandese e dalla Dichiarazione dei Diritti dell'Uomo, cui l'Islanda aderisce, siano applicati. Promuove corsi educazionali pubblici, campagne pubblicitarie contro il pregiudizio e il miglioramento dei servizi per la salute mentale con pubblici dibattiti sul problema. Collabora con altre associazioni di settore. Gestisce un Centro di Comunità, con servizio di catering, assistenza di uno psicologo, di operatori sociali, di un legale e di ospiti che aiutano nei weekends. Nel Centro si tengono corsi di computer, gruppi di auto-aiuto, conferenze e seminari, pubblicazione di news letters, settimanali e attivazione di web site. Il 45% dei finanziamenti proviene dalla Comune di Reykjavik e dallo Stato e il 55% da risorse proprie. Svolge un ruolo determinante nell'organizzazione di alloggi protetti, e ha attuato un programma educativo e riabilitativo al lavoro, direttamente nella sede, per 120 studenti che non hanno accesso a una adeguata educazione in altre scuole. Il suo Progetto Pilota per la Promozione della Salute Mentale verrà presto finanziato dallo Stato e ha ottenuto riconoscimenti a livello internazionale. Gli scopi prefissi sono: - misure preventive riducenti il pregiudizio – eguali diritti per tutti alla salute e supporto sociale indipendentemente dalla situazione finanziaria – abolizione delle liste di attesa – assicurare supporto post-trattamento e dislocazione dei servizi a domicilio del paziente – regolare il consumo dei farmaci al fine di ridurre gli alti costi – creare situazioni lavorative per quanti soffrono o hanno sofferto di disturbi mentali – migliorare l'educazione. (In Islanda una persona su quattro soffre di disturbi mentali, cioè 70.000 su una popolazione di 290.000 abitanti. Il reddito annuo pro-capite in Islanda è di € 30.000) (e-mail: gedhjalp@gedhjalp.is web site: <http://gedhjalp.is>)

ARAP – Associazione per la Riforma dell'Assistenza Psichiatrica – Roma, Italia – “La famiglia di fronte ai disordini psichiatrici” - L'ARAP, associazione di famiglie di malati mentali, viene fondata 22 anni or sono. Viene segnalato lo stato di emergenza di famiglie di malati mentali e le difficoltà di una convivenza ai limiti del sopportabile, e denunciato il movimento anti-psichiatrico nonché l'art. 64 della Legge 180, che ha vietato in Italia in maniera definitiva le istituzioni psichiatriche o neurologiche di qualsiasi genere, lasciando però pazienti e famiglie privi di adeguate strutture di assistenza psichiatrica, in balia di una miriade di non sempre affidabili strutture private, con pochissime eccezioni. L'ARAP raccoglie migliaia di testimonianze sulle conseguenze della malattia, sulla scarsa risposta dei Centri per la Salute Mentale, sulla non collaborazione del malato mentale nella somministrazione delle cure prescritte. Nel volume “La Tragedia Psichiatrica” sono presentati 20 casi critici, vecchi di 20 anni ma tutt'ora attuali, descrittivi l'impotenza della famiglia nei confronti della malattia. Le Associazioni di Famigliari indipendenti richiedono: - regolari e straordinarie visite a domicilio - . lavoro protetto per quanti in grado di lavorare - pensione di invalidità per quanti non in grado di lavorare – adeguate sistemazioni in comunità terapeutiche per pazienti cronici la cui famiglia non vuole collaborare - reversibilità della pensione dei genitori o del coniuge - ripresa della ricerca psichiatrica - formazione per psichiatri e paramedici – estensione all'assistenza psichiatrica della legge sulla Cooperazione Sociale. Secondo il parere dell'ARAP le strutture psichiatriche non vanno abolite, bensì migliorate e umanizzate nell'interesse di tutte le parti in causa. (e-mail: arap@arap.it)

ENOSH – The Israeli Mental Health Association – Ramat Hashron, Israel - “*Enosh – L’Associazione Israeliana per la Salute Mentale*” - Fondata nel 1978 da un gruppo di famiglie, volontari e professionisti opera in 52 sedi dislocate su tutto il territorio ed è incaricata di gestire i servizi preposti alla riabilitazione per 5.000 membri, sezione araba inclusa. Il Ministero della Sanità copre il 95% del budget annuale. 550 operatori professionali lavorano nelle diverse sedi coadiuvati da volontari e attuano programmi di comunità per malati gravi, provvedendo alla sistemazione locativa, riabilitazione sociale, ricerca e mantenimento di lavoro protetto, supporto individuale, vacanze in Israele e all'estero, consulenza alle famiglie, corsi educazionali per famiglie. Porta avanti anche programmi di vario genere, come esposizioni di opere d'arte create dai pazienti e la conduzione, da parte dei pazienti medesimi, di coffee shops nelle varie sedi. Intrattiene proficue relazioni a livelli istituzionali e svolge attività di lobbying nella Knesset (il Parlamento israeliano) e suoi Comitati, con i politici che hanno poteri decisionali, promuove pubblicità sui giornali locali e nazionali, pubblica una regolare news letter informativa sulle attività in corso, un periodico quadrimestrale con articoli di carattere scientifico e una brochure sui diritti civili delle persone colpite da malattie mentali. E' retta da un Comitato Esecutivo di 9 membri e da un'assemblea formata da rappresentanti delle varie sedi. Sono operanti anche Comitati coprenti le varie aree di attività.

(e-mail: office@enosh.org.il web site: www.enosh.org.il)

Romanian League for Mental Health – Bucarest, Romania - “*La gestione di pazienti lungodegenti*” - La Romania, con 22 milioni di abitanti, non gode ancora di una situazione finanziaria accettabile e i problemi sul tavolo sono molti (come la disoccupazione, il precariato e altri) e di difficile soluzione. Il modello di cura per malati psichiatrici è ancora centrato sull'aspetto biologico e il sistema statale non offre altre alternative. I servizi pubblici sono carenti e mancano totalmente quelli privati. Gli ospedali generali e psichiatrici si trovano solo nelle grandi città. In questa situazione, le organizzazioni non governative, favorite e appoggiate dagli organi istituzionali e attive nel settore danno consulenza e appoggio a malati psichici in Centri di Accoglienza diurni, monitorati da psichiatri, dove si offrono servizi quali psicoterapia individuale, terapia di gruppo e altre terapie. Tali organizzazioni hanno ora adottato, adattandoli al contesto locale, molti metodi di cura seguiti nei paesi occidentali, e così facendo stanno oggi offrendo una alternativa rivelatasi efficace per pazienti con disturbi psichici e che favorisce una migliore reintegrazione sociale e professionale del malato.

(e-mail: lrsmdnt@dn.ro)

Albert Persaud, British Government NHS, Mental Health Section - Regno Unito – “*Progetti e Priorità della Salute Mentale nel Regno Unito*” - Lo stato dell'arte in Gran Bretagna può ritenersi soddisfacente. Il Governo britannico ha posto la Salute Mentale come obiettivo prioritario nella gestione della Sanità, al pari del cancro, dei disturbi coronarici e dei servizi per gli anziani e per l'infanzia. E' partito un programma di modernizzazione per l'accesso agevolato alle cure, l'aumento degli standards, il miglioramento dei servizi (nuove politiche nelle aree della Salute Mentale delle Donne, la Medicina Generale, i Trattamenti ospedalieri, l'Assistenza Specialistica fuori dall'ospedale e nella Comunità, la Prevenzione dei Suicidi, la doppia Diagnosi). A questo scopo è stato costituito l'Istituto Nazionale per la Salute Mentale (NIMHE) già operante su tutto il territorio con otto centri di sviluppo, in collaborazione stretta con entità locali e funzionari nominati ad hoc. Gli obiettivi che il NIMHE si prefigge di ottenere sono molteplici: a) disegnare una mappa di servizi, differenziati per zona di applicazione, in grado di soddisfare le diverse esigenze degli utenti e degli operatori sanitari; b) modificare la struttura del servizio nazionale per la Salute Mentale, migliorando la qualità e i tempi di intervento dei servizi sanitari e sociali con nuove squadre di operatori e sviluppando innovativi metodi di lavoro circa le cure e i trattamenti per il paziente; c) sviluppare una nuova struttura legale in consultazione continua con gli operatori

del settore, inclusi gli utenti dei servizi, le famiglie e la comunità; d) dare il necessario rilievo alla Salute Mentale, facilitando produttive relazioni di lavoro a tutti i livelli di età, con gli organi di governo, con le istituzioni statali e con le organizzazioni non governative; e) in collaborazione con la Healthcare Commission e la Commission for Social Care Inspection stabilire sistemi di mantenimento degli standards, aumentando qualità e prestazioni. Il programma NIMHE sta già dando risultati positivi. Sono partiti inoltre altri due programmi, il "Recovery Programme" per la riabilitazione del paziente e un programma quinquennale articolato per la battaglia contro lo stigma. (e-mail: albert.persaud@doh.gsi.gov.uk)

Fondazioni "EBREDESEK" (risveglio) e "Szygony", Budapest, Ungheria - *"Attività e prospettive di Ebredések"* - "Ebredések", che prende il nome da un film vincitore di premio Oscar, venne fondata dieci anni fa con la Scuola di Medicina di Budapest, ed è un'organizzazione di rete. Ha varato numerosi progetti pilota in Ungheria e contribuisce attivamente ai lavori per il processo di riforma della psichiatria. Ha costituito una fondazione che raccoglie gruppi di assistenza e appoggio per pazienti psichiatrici e un'altra composta da famiglie di malati psichici. Ha anche fondato la Sezione di Comunità Psichiatrica nell'ambito dell'Associazione Ungherese di Psichiatria. Come "Fondazione Szygony" è molto attiva nel difficile Distretto 8 di Budapest, sovrappopolato e proletario, multi-etnico con importanti presenze di cinesi e rumeni. Conduce un popolarissimo "Day Club" per sofferenti di disordini psichici, aperto anche a quanti abbisognano di cura ed asilo. Promuove inoltre programmi di formazione per operatori sociali su tutto il territorio ungherese.

Club 13 & Co., Vilnius, Lituania - *"Club di pazienti: un modello di riabilitazione sociale"* - Nella moderna psichiatria, basata su modello bio-psico-sociale, gli specialisti sono tenuti a seguire, nel trattamento della malattia mentale, il metodo biologico. La partecipazione attiva del paziente stesso è però molto importante per il successo della cura. Col metodo psicoterapico il paziente viene invece coinvolto e interagisce, in gruppi di psicoterapia, nel processo di cura, ovviamente con la supervisione discreta dello specialista. E in quanto parte attiva, il suo apporto di informazioni per la prevenzione della malattia mentale e la riabilitazione può essere molto significativo. Il Club 13 & Co., piccola organizzazione non governativa fondata nel 1993 all'interno dell'ospedale psichiatrico, tutt'ora registrata come organismo ospedaliero, ma operante all'esterno su base comunitaria, è un esempio di questa metodologia. Il numero costante dei membri, tutti pazienti degenti ed esterni, è 60-70, seguiti da 10 professionisti. Lo scopo principale, concepito come prevenzione delle ricadute e diminuzione dei ricoveri ospedalieri, è la promozione della salute e la riabilitazione sociale. I membri pazienti del Club partecipano al processo di trattamento organizzando seminari e discussioni e con la pubblicazione di articoli sul disordine mentale, sintomi, necessità di cure mediche e prevenzione. Recentemente i membri del Club hanno formato un gruppo di lavoro per la difesa e appoggio delle persone con disturbi mentali. Il Gruppo ha redatto dei questionari per pazienti degenti ed esterni, le cui domande principali riguardano la violazione dei diritti del paziente. Si tratta della prima iniziativa di questo genere in Lituania portata avanti dagli stessi pazienti. Il direttore del Gruppo ha presentato di recente appello in sede competente contro le mistificazioni fuorvianti dei media. I membri del Club partecipano alle attività del Consiglio medico dell'Ospedale Psichiatrico di Vilnius. Il Club si prefigge di migliorare l'immagine pubblica, la qualità della vita, l'autostima del paziente e la comunicazione con gli altri. (e-mail: club13andco@centras.lt)

AWARE - Dublino, Irlanda - *"Attività e obiettivi di AWARE"* - Fondato nel 1985, si propone: a) di dare appoggio, fornendo servizi mediante gruppi di aiuto e in aggiunta ai trattamenti standard erogati dalle istituzioni sanitarie per la depressione uni e bipolare, ai sofferenti di disordini del comportamento e alle famiglie, nonché di fornire informazioni e formazione promuovendo regolari incontri di gruppo, b) di aumentare la conoscenza, con regolari conferenze, materiale informativo e pubblicazioni periodiche, su natura e conseguenze di tali disordini sia nel pubblico sia nei pazienti,

visto che, in base a indagini, risulta che solo il 50% dei malati cerca aiuto per affrontare la malattia, c) di promuovere la ricerca sul trattamento e cura del disturbo in questione. AWARE coordina e finanzia l'unica Unità di Ricerca sulla Depressione, attualmente mirata agli studi genetici della depressione e disturbi bipolari, al St. Patrick Hospital di Dublino. Rilievi e analisi condotte da AWARE in base a sperimentazioni sul campo, e soprattutto nel caso in cui gli incontri di gruppo siano combinati con conferenze o con altre forme di informazione, hanno dimostrato l'efficacia dei gruppi di aiuto nella gestione della malattia, nel processo di recupero, nell'accettazione delle cure da parte del paziente, nel ridurre tentativi di suicidio e nel diminuire altri effetti distruttivi del disturbo. Promuove annualmente una settimana nazionale intitolata "Depression Awareness Week Nationwide – DAWN, molto pubblicizzata dai media, e quindi di molto aiuto nella rimozione dello stigma verso la malattia mentale in generale e i disordini del comportamento nel caso specifico. E' membro attivo, con altri organismi che si occupano di salute mentale, della "Mental Health Alliance".

(e-mail: aware@iol.ie e info@aware.ie)

OZARA Life Qualità National Association, Slovenia - *"Servizi nella Comunità per malati mentali in Slovenia"* - I servizi erogati all'interno della Comunità si sono sviluppati in Slovenia a partire dagli anni '80, seguiti dal Progetto di de-istituzionalizzazione dell'Istituto per Malattie Mentali Hrastovec-Trate. Si sono istituiti Gruppi di Auto-aiuto, numeri di telefono d'emergenza e nel 1988 è nato il Comitato per la Protezione Sociale della Malattia Mentale. Il processo di de-istituzionalizzazione ha permesso la riduzione dei letti negli ospedali psichiatrici e la creazione di servizi psicosociali esterni. Datano del 1991 le prime due comunità alloggio per malati mentali e i primi corsi di studio universitari per Assistenza Sociale a malati mentali in comunità, cosa che ha favorito lo svilupparsi dei servizi in ambito comunitario. Le organizzazioni non-governative in Slovenia (attualmente 7), anche in collaborazione con organismi istituzionali, promuovono programmi di prevenzione (la conseguenza notata è la riduzione delle ospedalizzazioni), tese a rafforzare il sentimento di indipendenza e auto-controllo nei pazienti onde aiutarli ad acquisire un proprio potere decisionale per ciò che li riguarda personalmente, e insistono nelle sedi istituzionali adeguate sulla necessità di personalizzare i metodi di cura. Il paziente riceve così il tipo di assistenza a lui più consono e il rapporto tra psichiatra e parenti da un lato e paziente dall'altro diventa più bilanciato. I programmi prevedono assistenza sia in sede che domiciliare, ospitalità protetta, attività di svago, servizi di accompagnamento etc. OZARA conta 14 unità su tutto il territorio e attua svariati progetti per malati a lungo termine, con il precipuo scopo di riabilitare professionalmente il paziente individuandone le capacità personali e gli interessi specifici e procurandogli possibilmente un impiego. Un processo lavorativo, in persone malate di mente, favorisce l'auto-stima, l'integrazione sociale e il processo di recupero. Molto resta da fare, ma i programmi di servizi offerti nell'ambito della comunità hanno comunque il vantaggio di maggiore indipendenza, di contatti più intensi, e di un uso allargato della rete di servizi sociali.

(e-mail: info@ozara.org)

NO PANIC - Telford, England - *"Dal sogno alla realtà"* - No Panic fu fondata nel 1991 da una coppia di coniugi, in cui l'uno, agorafobico, veniva curato e assistito dall'altro, e che sentirono il bisogno di partecipare la loro esperienza ad altri per aiutarli ad affrontare il male e averne ragione. No Panic è l'Organizzazione Nazionale di Auto-Aiuto, senza scopo di lucro, per sofferenti da Attacchi di Panico, Fobie, Disordini Ossessivo-Compulsivi e altri disordini da Ansia. Retta per il 95% da pazienti ha come scopo l'aiuto ai malati e la loro riabilitazione. Dispone di linea telefonica diurna di aiuto, gestita da volontari, e notturna, per intervenire in caso di attacchi notturni di ansia. Fornisce farmaci in centri diurni autorizzati ed è in grado di dare suggerimenti telefonici sulle terapie di recupero di gruppo. Le chiamate superano oggi le 30.000 all'anno. Dispone di una "chat room" internet bisettimanale e di una fornita biblioteca. I membri sono circa 3.000, vivono in aree urbane e rurali in Inghilterra, Scozia, Galles e Irlanda (qualcuno anche nel resto d'Europa).

Viene pubblicata una news-letter con periodicità bimestrale. Il sogno di No Panic è quello di poter aiutare sempre di più chi ne ha bisogno, sogno già tradotto nella realtà di un'offerta dei servizi adeguata alle necessità personali. Vengono tenuti corsi telefonici di un'ora alla settimana per 14 settimane, nelle ore serali, rivolti ai pazienti e a coloro che li assistono, seguiti soprattutto da quanti non possono partecipare di persona ai gruppi. I corsi si svolgono in tele-conferenza, per cui i partecipanti possono parlare tra di loro, e sono basati sulla terapia cognitivo/comportamentale, metodo che dà esiti abbastanza discreti, in mancanza di terapie che possano garantire sicuri successi di recupero.

(e-mail: ceo@no-panic.co.uk web site: www.no-panic.co.uk)

DI.A.PSI. Piemonte, Torino, Italia - *“Il Bandolo – Insieme per sciogliere il nodo del disagio mentale”* - La DI.A.PSI. Difesa Ammalati Psicici, presenta “Il Bandolo”, progetto innovativo promosso e finanziato dalla fondazione bancaria Compagnia di San Paolo per promuovere la salute mentale sul territorio. Sono coinvolti, oltre alla DIA.PSI., altre cinque organizzazioni di settore, i Dipartimenti di Salute Mentale, le ASSL locali, il Centro Regionale di Studi e Ricerche di Psichiatria, il Dipartimento delle Politiche Sociali del Comune, psicologi e operatori sociali. Ogni organizzazione lavorerà nel proprio campo specifico, in collaborazione coordinata con gli altri partecipanti. La Sede sarà aperta per 12 ore al giorno e sarà operativo un Call Centre per informazioni di carattere burocratico, economico, legale e medico, gestito da psicologi neolaureati e per richieste di aiuto, valutate da esperti delle Strutture Sanitarie Pubbliche per poter intervenire in tempi rapidi. Un'equipe di esperti sovrintenderà inoltre periodicamente alle attività svolte. Il progetto, retto da un Comitato Centrale di Coordinamento, copre un vasto raggio di interventi quali supporto domiciliare ai pazienti, supporto alle famiglie, corsi per gruppi di auto-aiuto e psico-educazionali, alloggi protetti, attività sociali di integrazione, corsi di formazione per volontari e altro. Verranno promosse campagne di informazione per la popolazione e per professionisti, operatori socio-sanitari, medici di base e organi istituzionali. Per la prima volta in Italia viene creata una struttura altamente specializzata, coinvolgente associazioni di volontari e Strutture Sanitarie Pubbliche, che lavoreranno insieme, in condizioni di parità, alla realizzazione di un progetto di assistenza e servizi socio-sanitari a favore di pazienti e famigliari.

(e-mail: diapsi@arpnet.it web site: <http://www.sospsiche.it>)

VMDB – Dutch Association for Manic-Depressive and Friends – Utrecht, Olanda - *“Il progetto “Living-rooms groups” in Olanda”* - Da una ricerca, richiesta da VMDB e condotta dall'Istituto Olandese di Salute Mentale e Dipendenze “Trimbosinstitute” circa gli effetti dei “living-room groups” (gruppi di salotto) sui partecipanti, il loro funzionamento e i modi per rafforzare i contatti tra i membri, è risultato che tali gruppi possono classificarsi in tre tipi: uno formato da individui effettivamente diagnosticati come bipolari, un altro formato dai parenti stretti e un terzo misto, di bipolari, parenti e amici. I “living-room groups” devono la loro denominazione al fatto che gli incontri avvengono normalmente e a turno, in maniera informale e rilassata, nelle case dei partecipanti, con utili scambi di informazioni e di esperienze. L'aiuto reciproco che, in considerazione dei risultati positivi ottenuti dagli uni porta gli altri ad accettare meglio la malattia perché constatano che la possibilità di averne ragione è concreta, si è rivelato molto più efficace per la riabilitazione che non la cura seguita da soli. I risultati di tale ricerca hanno portato al rafforzamento e ampliamento di iniziative locali di questo genere. Si pensa anche di farvi partecipare terapeuti i quali, conoscendo bene i singoli pazienti, possono individuarne i bisogni e facilitare di molto i contatti con altri pazienti che vogliono dar vita ad altri gruppi. E' questo un genere di terapia che può benissimo affiancarsi a quella tradizionale e alle cure da farmaco e che incentiva le possibilità di incontri allargati. L'esperienza olandese può infine essere esportata e adattata ad altri Paesi.

(e-mail: vmdb@nsm.nl web site: www.vmdb.nl e www.antenna.nl/nsm)