

**LA DIVERSITA' CHE FA PAURA**  
**Graziella Gozzellino**  
**Presidente Di.A.Psi. Piemonte - Torino**

**CHI SIAMO**

La Di.A.Psi. Piemonte, Difesa Ammalati Psicici, o.n.l.u.s., è un'associazione di volontariato, apartitica, senza fini di lucro, composta da Familiari e Volontari, con sedi in alcune città del Piemonte, Lazio e Valle d'Aosta.

E' sorta a Torino nel 1988 ad opera di alcuni familiari e in particolare di due mamme per far fronte al dramma della malattia mentale e ai grossi problemi ad essa connessi (abbandono dei malati e delle famiglie, scarsità di risposte terapeutiche, disinformazione, carenze del servizio pubblico, inadeguatezza delle strutture esistenti).

**Da allora molto è stato fatto per e con i malati psichici e le loro famiglie.**

Si era posta come obiettivo quello di aiutare le famiglie dei malati - nello specifico malati schizofrenici - che si trovavano sole a dover affrontare problemi per loro insostenibili e che non trovavano nel servizio pubblico risposte adeguate.

Passi avanti sono stati fatti, faticosamente, con la legge 180 del 78 i cui contenuti sono stati ricompresi nella legge di riforma sanitaria 833 del '78.

Una legge innovativa nello spirito, che:

1. ha abolito gli ospedali psichiatrici,
2. ha previsto l'ingresso della psichiatria e della neuropsichiatria infantile nel Servizio Sanitario Nazionale con pari diritti e responsabilità rispetto a tutte le altre discipline.

Finalmente il malato mentale viene considerato una persona, un cittadino con tutti i diritti previsti dalla legislazione vigente.

Il malato di mente, quindi, come ogni altro malato, *ha diritto di essere curato*.

Spesso però questo diritto non lo esercita perché non ha coscienza della malattia... e, quindi, riesce difficile aiutare qualcuno che crede fermamente di non averne bisogno.

Però, il fatto che non voglia curarsi, non fa decadere questo diritto.

Pertanto i pazienti e i familiari devono essere informati su tutti gli aspetti della malattia e motivati a collaborare quanto più è possibile, in quanto alla famiglia viene sempre più assegnato un ruolo centrale nella osservazione precoce dei segni e dei sintomi della malattia e spesso un ruolo di gestione del malato.

Va peraltro evidenziato che **talvolta anche i servizi non sono collaborativi**. Alcuni psichiatri si celano dietro il fatto che il malato "non vuole farsi curare" e il familiare si sente rispondere "questa legge non mi consente di intervenire", "non abbiamo fondi per effettuare l'inserimento in comunità", "non può andare in quella comunità, non siamo convenzionati". In pratica, applicano in psichiatria "il consenso informato" come in ogni altra branca della medicina, considerano il paziente "capace di decidere"....., ma come può decidere se non è consapevole o nega di essere ammalato??

**Per quanto riguarda poi la libera scelta.....**, non esiste.

Il malato non può scegliere né il medico, né il luogo di cura, a causa dei vincoli territoriali.

Perché in questo caso il consenso e/o dissenso del paziente non viene tenuto in considerazione?

**La Di.A.Psi. si batte** perché non rimangano inascoltate le pressanti richieste di aiuto delle famiglie affinché il malato inconsapevole e non collaborativo venga comunque preso in carico dalla ASL di appartenenza: ciò significa che, se il paziente rifiuta qualsiasi contatto con il Centro di Salute

Mentale, lo psichiatra, interpellato ripetutamente dalla famiglia, deve recarsi al domicilio del malato per verificare di persona la situazione e affrontare il caso sia dal punto di vista umano che da quello terapeutico. In questo modo, si possono evitare T.S.O. spesso attuati in condizioni drammatiche e con l'intervento della forza pubblica e non si arriva al caso estremo.... (si è già verificato il caso di dover denunciare il proprio familiare malato e violento per poter ottenere finalmente la sua presa in carico da parte della Sanità)

Inoltre, ancora oggi, parecchi malati cosiddetti cronici sono collocati ovunque: negli SPDC, nelle RSA, nelle case di cura private, nelle locande, per strada, in famiglia, in una situazione di abbandono senza quelle risposte terapeutiche che la legge garantisce.

Dalle testimonianze drammatiche dei familiari che si sono rivolti alla nostra associazione, continua ad emergere che il primo e fondamentale problema è convincere il malato della necessità delle cure: farmacologiche, psicologiche e di accettazione delle attività riabilitative.

Oltre alla non consapevolezza della malattia, un altro fattore che tiene lontane le persone dalle cure è il timore dello stigma: chi ricorre alle cure specialistiche o chi assume psicofarmaci è per definizione "matto".

Lo stigma non colpisce solo i malati ma anche i loro familiari, i centri di salute mentale (quasi nessuno sa che esistono e dove si trovano) e quanti vi lavorano.

**Proprio in difesa di questi sofferenti e delle famiglie disperate e sole, è sorta la nostra Associazione: la Di.A.Psi. composta da persone che condividono lo stesso dramma e da volontari in grado di sostenerli e di aiutarli.**

E' necessario trovare la forza di reagire, di associarsi, di parlare e di appoggiarsi a chi parla per noi. La possibilità di rendere più accettabile la vita del malato mentale sta nella nostra capacità di organizzarsi, di presentarsi verso il mondo politico come una forza della quale si deve tener conto. Per il bene dei malati è necessaria un'alleanza di collaborazione tra operatori, istituzioni, famiglie, malati. Ognuno deve partecipare con il suo ruolo: competenza, responsabilità e capacità, ciascuno nel rispetto dell'altro. Bisogna unire le forze in un'azione politica a vantaggio di tutti.

La Di.A.Psi. non ha mai smesso di credere nei suoi obiettivi e di guardare fiduciosa al futuro. Posso assicurare che proseguirà tenacemente il suo percorso con lo stesso spirito per cui è nata.

## **LE NOSTRE ATTIVITA'**

Il lavoro della Di.A.Psi si esplica in diverse attività.

Con il contributo finanziario delle Istituzioni e delle Fondazioni bancarie offre:

### **a supporto delle famiglie:**

- accoglienza e ascolto quotidiano: uno sportello informativo per la consulenza assistenziale, previdenziale, legale. Il gruppo dell'ascolto, formato da volontari addestrati, accoglie i familiari, ed a volte gli ammalati stessi, per ascoltare le loro richieste, informarli sui loro diritti e decidere insieme cosa l'associazione può fare per loro : es.

sollecitare la presa in carico del malato da parte delle ASL;

facilitare o riallacciare i rapporti tra i familiari e i Servizi Psichiatrici Territoriali per una migliore comprensione delle situazioni più difficili poiché la semplice presa in carico della persona disturbata da parte del Servizio Psichiatrico avviene spesso con difficoltà, quasi con ritrosia, a volte unicamente grazie alla capacità combattiva del familiare.

- gruppi di auto-aiuto, guidati da psichiatri,
- conferenze informative.

### **A supporto dei malati:**

- il volontario-amico, impegnato per compagnia e accompagnamento dei malati in uscite di vario genere, e che, andando a domicilio, tenta di rompere l'isolamento e la solitudine non solo della persona in difficoltà, ma di tutto il nucleo familiare;
- attività varie risocializzanti presso il nostro "Centro d'Incontro"

Per poter svolgere tali attività, i volontari, rigorosamente selezionati, devono frequentare un corso di formazione (che viene organizzato tutti gli anni per reclutare nuovi elementi) e successivamente vengono seguiti nel loro difficile compito con una supervisione permanente da parte di psichiatri.

Inoltre, in rete con altre 5 associazioni del settore, le 2 ASL di Torino e grazie al contributo della Compagnia di San Paolo, la Di.A.Psi. collabora alla realizzazione del progetto "**Il Bandolo**" rivolto ai malati e alle famiglie residenti nell'area di Torino, con azioni di accompagnamento sociale, di cui Vi parlerà la Presidente Maria Pia Brunato.

**Nell'ambito di tale progetto** la Di.A.Psi. organizza:

1. **a sostegno alla famiglia:** "corsi psicoeducazionali", incontri di "sostegno psicologico individuale" e "corsi psico-socio relazionali" denominati Arcipelago;

2. **a sostegno dei malati:** "l'organizzazione del tempo libero durante i giorni festivi" cioè: il "Centro feste e Domeniche" – denominato "**week-end da sBandolo**". Trattasi di eventi come visite a mostre, musei, cinema, gite, serate in pizzeria ecc. con l'intento di impegnare il tempo libero ....

**Organizza inoltre:**

- un "**Cineforum**" a cadenza quindicinale
- un "**Coro Polifonico**"

Entrambe le attività si svolgono nella sede di Via Sacchi.

Ad immortalare questi bei momenti ci pensa la macchina fotografica e le fotografie vengono raccolte ed esposte mensilmente presso la sede.

### **A LIVELLO POLITICO**

Un'altra importante attività della Di.A.Psi è rappresentata dalla sua azione di tipo politico. Alcuni suoi rappresentanti fanno parte di diversi tavoli di lavoro, istituzionali e non, e lì, oltre a denunciare le carenze del settore, rivendicano per i malati mentali il diritto alle cure, alla stessa stregua di qualsiasi altro cittadino.

Purtroppo ci sono ancora troppi operatori – diciamo.... disattenti ?? – che non applicano le leggi. E, poiché non ci sono sanzioni per chi non le applica, dobbiamo lottare per far capire loro che è un diritto dei malati essere curati ed avere tutti i supporti che le leggi prevedono.

Le iniziative della Di.A.Psi. hanno tra l'altro contribuito a raggiungere risultati importanti:

- nel 1989 l'emanazione di una delle prime leggi regionali sull'organizzazione dell'assistenza psichiatrica, la L.R. 61/89 che impone strutture e mezzi di cura e recupero dei malati e tempi di realizzazione precisi;
- nel '90 la creazione di un servizio, in Torino, per le emergenze psichiatriche – 24 ore su 24 - denominato SUP (Servizio Urgente Psichiatrico). Questo Servizio potrebbe essere un modello da realizzare ovunque, nell'attesa e nella speranza che i Dipartimenti di Salute Mentale si attrezzino per poter far fronte anche alle emergenze diurne e notturne;
  - alla fine degli anni 90 la Di.A.Psi. ha elaborato la "Carta dei diritti dei famigliari" che trovate nella cartellina;
- dal 2002 la Di.A.Psi. fa parte del Comitato Promotore locale per la raccolta delle firme volte a contrastare l'applicazione dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) che, se applicati in toto, creerebbero un vero dramma nel dramma..... In rappresentanza dei malati psichici e delle loro

famiglie la Di.A.Psi. è stata chiamata a partecipare ai tavoli di lavoro presso l'Assessorato Regionale alla Sanità. Sino ad oggi ha appoggiato le associazioni che si sono occupate di anziani non autosufficienti, di alzheimer, di insufficienti mentali con risultati molto soddisfacenti. L'argomento LEA IN PSICHIATRIA<sup>1</sup> in futuro impegnerà moltissimo l'Associazione. Ma sono molto fiduciosa... sono convinta che con l'aiuto delle associazioni che compongono il comitato promotore si riuscirà a mantenere il diritto all'assistenza sanitaria per quelle patologie inequivocabilmente di competenza della sanità e che rientrano a pieno diritto nel campo della terapia. Infatti, si ritiene ingiusto che il costo delle cure, indispensabili e di comprovata validità, sia scaricato sull'utente e, in subordine, ai comuni che vi provvederanno solo se avranno risorse sufficienti.

A proposito, nella cartellina che Vi è stata consegnata all'ingresso troverete un estratto della nuova "bozza di petizione popolare" (bozza ancora in discussione) riguardante "iniziative per gli adulti con disturbi psichiatrici cronici e grave limitazione dell'autonomia". Le proposte più significative sono:

1. garantire la presa in carico della persona malata con la predisposizione obbligatoria di un piano individualizzato di interventi da concordare – per quanto possibile – con l'utente, i famigliari e/o l'amministratore di sostegno / Tutore;
  2. assicurare contributi terapeutici in misura adeguata a garantire il necessario economico per vivere, come previsto dalle leggi vigenti;
  3. riconoscere il diritto alle cure domiciliari ai soggetti con limitata o nulla autonomia e il volontariato intrafamiliare. In proposito, nella cartellina vi è anche un documento riguardante il riconoscimento e la "valorizzazione del ruolo dei famigliari nelle cure domiciliari dei malati psichiatrici" che si sta portando avanti in quanto vi sono già atti deliberativi a sostegno del volontariato intrafamiliare di persone con grave handicap intellettivo e degli anziani cronici non autosufficienti;
  4. abrogare la DGR 118/87 che prevede la rivalutazione degli ammalati psichici allo scopo di poterli inserire in strutture socio-assistenziali non adeguate ai loro bisogni;
  5. recepire e attuare nei DSM il progetto obiettivo garantendo i necessari finanziamenti;
  6. possibilità di opporsi alle dimissioni nel caso in cui il malato abbia bisogno, per la sua patologia, di un ricovero di lunga durata ma l'ospedale o la casa di cura convenzionata ne proponga le dimissioni. \_\_
- Nel 2007 la Di.A.Psi. ha partecipato al gruppo di lavoro regionale sulla "residenzialità" per formulare proposte di revisione di standard strutturali ed organizzativi delle strutture residenziali. Il documento elaborato dal "gruppo" è stato oggetto di delibera della "Giunta Regionale" in data 25 gennaio 2010.

A questo proposito voglio sottolineare l'importanza del gruppo appartamento e/o l'alloggio assistito che nel variegato panorama dei presidi abitativi e di cura del malato psichiatrico (repartini ospedalieri, cliniche, comunità terapeutiche, alloggi assistiti e non) è senza dubbio la realtà più significativa dove i malati che hanno già acquisito un certo grado di autonomia - coadiuvati, incoraggiati e sollecitati da un team di operatori nella gestione della quotidianità - possono condurre una vita "normale". Inseriti nel contesto cittadino, viene loro riconosciuto il diritto di cittadinanza con pari diritti e doveri.

Bisogna lottare per potenziare questo tipo di intervento abitativo, in quanto sono ancora tanti, anzi, troppi i malati che in attesa di una soluzione abitativa vivono da anni in comunità terapeutiche, in case di cura ecc., o lasciati in famiglia con genitori ormai anziani che non ce la fanno più.

- Nel 2008, rappresentanti e famigliari della Di.A.Psi. hanno partecipato al corso di formazione per "Valutatori dei gruppi appartamento", figura istituita su iniziativa del dott.

---

<sup>1</sup> Il DPCM del 30.11.2001 prevede la compartecipazione da parte dell'utente di una quota del 60% dei costi per quanto riguarda "l'attività sanitaria e sociosanitaria nell'ambito dei programmi riabilitativi a favore delle persone con problemi psichiatrici" riferita alle "prestazioni terapeutiche e socio-riabilitative in strutture a bassa intensità assistenziale"

Tavolaccini, già Direttore del Dipartimento di Salute Mentale della ASL TO1, che ha coinvolto pazienti, famigliari, operatori, ecc., della ASL TO1.

I “Valutatori”, in piccoli gruppi, hanno effettuato visite presso i “gruppi appartamento” e, attraverso gli strumenti che sono stati creati dall’Istituto Mario Negri, hanno acquisito informazioni e lavorando congiuntamente con chi ci lavora e ci vive sono giunti ad una valutazione delle caratteristiche dell’appartamento stesso. Il corso, infatti, non ha rilasciato solamente un attestato di frequenza, ma ha affidato alle valutazioni un peso reale nella vita dei gruppi appartamento.

I pazienti ed i loro familiari possono così rivestire un ruolo attivo di controllo.

La Di.A.Psi ha ritenuto opportuno sostenere questo progetto in quanto gli utenti degli appartamenti e i loro famigliari dovrebbero essere più rassicurati sapendo che un “gruppo di persone di fiducia”, un “gruppo” non istituzionale, vigilerà su di loro anche quando il famigliare non ci sarà più.

Nostro obiettivo è far sì che il ruolo dei “Valutatori dei gruppi appartamento” venga riconosciuto a livello istituzionale e quindi esteso ad altre ASL Piemontesi con la possibilità di recarsi anche a casa dei malati che vivono da soli.

- Dal 2006 la Di.A.Psi. fa parte del Tavolo Diocesano *Salute Mentale* a cui partecipano la Diocesi torinese ed altre associazioni che operano nel campo della malattia mentale e il cui scopo è di approfondire gli aspetti sociali e pastorali della malattia. In questi anni sono stati realizzati il libro “*Scacco matto*” .... *al pregiudizio* con riflessioni, indicazioni e suggerimenti per un concreto aiuto al disabile psichico, nelle comunità cristiane e nei vari ambiti di vita e il libro “*Tempo di pioggia*” che riguarda in particolare i problemi dell’ansia e della depressione. Tali libri vengono distribuiti nelle parrocchie.

## **RISULTATI OTTENUTI**

L’azione dell’Associazione è riuscita a coinvolgere più di 3000 famiglie con problemi di malattia mentale, circa 1300 volontari che negli anni si sono succeduti e hanno contribuito alla vita dell’Associazione e migliaia di cittadini, informati sulla malattia con interventi anche sulla Stampa cittadina e piemontese.

*Pertanto:*

- I malati seguiti sia con l’accompagnamento che con i gruppi di risocializzazione e i week-end da sbandolo si sono sentiti meno isolati e hanno acquisito più autonomia;
  - la famiglia si è sentita meno sola e abbandonata;
  - i volontari hanno acquisito esperienze e conoscenze in un settore estremamente difficile e di urgenza sociale;
  - gli operatori si sono responsabilizzati maggiormente al problema e considerano attualmente la famiglia e l’Associazione come una risorsa, sì critica, ma costruttiva nel miglioramento dell’intervento terapeutico;
  - i cittadini, quando incominciano a conoscere la malattia, non sono più così spaventati e stigmatizzanti nei confronti del malato.

Mi fermo qui, però voglio ancora rivolgere un grazie

- a tutti i volontari che in questi anni si sono succeduti e che hanno reso possibile l’attuazione di tutti i nostri progetti;
- ai sostenitori che con i loro contributi ci hanno permesso di realizzare progetti;
- ai Centri di servizio per il volontariato che ci hanno sostenuto con servizi e consulenze;
- ai collaboratori esterni e a tutti quanti hanno partecipato alle attività della Di.A.Psi..

**Un grazie anche a tutti Voi e buon proseguimento.**