



ASSOCIAZIONE REGIONALE ONLUS DI VOLONTARI E FAMILIARI PER LA SALUTE MENTALE

Documento ufficiale della Associazione • Carlino, 27 gennaio 2000 • Numero unico • Riprodotto e distribuito in proprio

Trattamenti volontari ed obbligatori: le linee-guida dell'Associazione

Introduzione

Negli ultimi 18 anni sono approdate in parlamento almeno una dozzina di proposte di legge per modificare l'assistenza psichiatrica sancita dalla legge 180. Da una parte ci sono gli accesi sostenitori, convinti di risolvere i problemi dei pazienti esclusivamente con l'applicazione di una legge per certi versi utopistica e dall'altra i detrattori, alcuni dei quali si sono opposti fin dall'inizio alla chiusura dei manicomi. Le proposte di Psiche Friuli vengono chiarite in questo documento, perché spesso tra le associazioni di familiari, i cittadini, la stampa, gli operatori, vengono date notizie inesatte circa la politica seguita dalla nostra Associazione, che rispecchia in larga misura le rivendicazioni dei familiari associati a NAMI, l'organizzazione americana che conta 130.000 iscritti ed oltre 1.100 recapiti negli Usa. I principi qui di seguito elencati sono stati recepiti in molte legislazioni Europee.

Le nostre richieste si basano sulla convinzione che:

- **l'applicazione di una legge** che preveda l'adozione di nuove modalità di cura ridurrà sensibilmente la cronicizzazione dei nuovi pazienti psichiatrici;
- **la disponibilità di trattamenti a livello territoriale e di maggiori opportunità** è un fattore che contribuisce a diminuire la necessità di trattamenti involontari per coloro che sono affetti da disturbi neurobiologici (malattie mentali).
- **lo stato di abbandono che ha colpito i cosiddetti nuovi cronici** (quelli che si sono ammalati dopo la legge 180 senza trovare adeguate cure territoriali per anni e anni) ha prodotto un peggioramento delle condizioni di salute: pertanto i servizi si trovano di fronte ad una massa di persone problematiche e la cui cura non è assicurata.
- **i trattamenti di norma devono essere volontari**; gli operatori infatti debbono battersi per ottenere il consenso del paziente. Se non è volontario - dicono alcuni esponenti NAMI negli Usa - che trattamento è?
- **pur troppo diversi pazienti mentali**, a causa della loro malattia perdono la facoltà di ragionare e quindi di riconoscersi malati. Nei loro confronti vanno presi dei provvedimenti per consentire un trattamento obbligatorio.
- **l'imposizione di un trattamento involontario anche se extra-ospedaliero** è una risorsa da usare con prudenza ed attenzione: non deve costituire una prassi standard né tantomeno una misura eccezionale. Tale prassi va avviata come ultima risorsa e nell'interesse dell'individuo che ne è affetto.
- **tempestività nell'esecuzione dei trattamenti obbligatori in stato di urgenza**: riduzione dei tempi di intervento con l'adozione dei provvedimenti più idonei ed avvio della prassi burocratica entro 24 ore. Il trattamento a volte inizia con ritardo di alcune ore o addirittura giorni; durante questo periodo il paziente ha la possibilità di realizzare le idee deliranti e può diventare pericoloso per sé o per gli altri.
- **le vigenti disposizioni sui trattamenti obbligatori ospedalieri (tso)** che prevedono il ricovero del soggetto in una unità di Diagnosi e Cura, sono troppo vaghe e lasciano all'operatore una serie di decisioni ed interpretazioni che di fatto limitano l'esecuzione dei trattamenti.
- **oltre ai trattamenti ospedalieri, vanno contemplati anche quelli extra-ospedalieri** che in Italia sono pressoché sconosciuti e non applicati. Tali trattamenti consentirebbero ai familiari di vivere con una maggiore tranquillità, ai pazienti di essere curati e recuperati, alla società di risparmiare notevoli risorse in denaro.
- **pericolosità**: la legge 180 ha definitivamente cancellato il sospetto di pericolosità (intesa verso terzi) dei pazienti mentali. Alcuni studi confermano che la pericolosità dei pazienti mentali non è superiore se paragonata a quella dei soggetti sani. Recenti studi hanno individuato un sottogruppo di pazienti che sono da ritenersi più pericolosi. Per questo sottogruppo va introdotta una precisa normativa in grado di prevedere anche la pericolosità verso sé stessi, dovuta alla perdita della facoltà di ragionare ed al mancato riconoscimento del proprio stato di malattia.
- **le vigenti disposizioni di legge sono inadeguate**: consentono ai soggetti di giungere ad un tale deterioramento senza intervenire con un trattamento tempestivo ed adeguato. Con l'introduzione di alcuni *standards*, ovvero disposizioni che chiariscono come e quando intervenire, sarà possibile impedire questi eventi.

Che cosa prevede la legge 180?

Oggi i mass-media dicono che la legge 180 prevedeva strutture alternative, intermedie, ecc.; probabilmente poche persone la hanno letta. L'art. 64 della L. 833/78 nella quale la L. 180 fu incorporata prevede la *chiusura del manicomio e l'impossibilità di accogliere nuovi pazienti*. La legge 180 per il resto è fatta di pochi articoli che forniscono disposizioni solo circa i trattamenti obbligatori (tso). Questi sono di norma consensuali, solo eccezionalmente obbligatori, ed avvengono con numerose garanzie di legge (firma del Sindaco, proposta dello Psichiatra, svariati tentativi di convincimento, ecc.) e per un periodo non superiore ad una settimana, prorogabile di altri sette giorni.

La legge demandò alle Regioni l'emanazione di disposizioni per l'organizzazione di nuovi servizi: di fatto **non ha mai definito quali debbano essere i nuovi servizi**. Alcune Regioni hanno provveduto a legiferare solo una decina d'anni dopo; in sostanza ci si chiede come sia possibile che la riforma abbia delegato una materia così importante ad altre istituzioni. Così sono nate numerose realtà territoriali, anche fortemente diversificate in quanto nessuno ha fornito una indicazione o una traccia su *quali* strutture dovessero sorgere dopo l'abbattimento del manicomio.

I "decreti-pezza"

Fino al 1994 non è stata emanata alcuna disposizione *riguardante le strutture da attivare*. Nell'aprile del medesimo anno - dopo reiterati tentativi di modificare la legge da parte di varie associazioni nazionali - si è giunti alla approvazione di un progetto-obiettivo nazionale per il 1994-96 che prevede quali sono le strutture da attivare sul territorio nazionale, chi e come debba gestirle. A questo ne è seguito un secondo, per il periodo 1997-1999, che non recepisce assolutamente alcuna richiesta di modifica della legge 180. Si tratta di leggi che vanno certamente nella direzione dei familiari e pazienti, in quanto "aggiustano" la legge 180, che non prevedeva di fatto la tipologia delle strutture, ma che *non affrontano* minimamente tutti gli altri aspetti circa i trattamenti volontari ed involontari.

Alcuni dati

Non è possibile proseguire senza illustrare alcuni dati scientifici sulle malattie mentali. I dati permettono di trarre varie conclusioni e di capire meglio la situazione italiana, le esigenze delle famiglie e le necessità dei pazienti. I dati sul rifiuto alle cure qui di seguito presentati si riferiscono ai pazienti schizofrenici; essendo questi maggiormente deteriorati degli altri e meno disposti a sottoporsi alle cure, costituiscono un gravissimo problema per le famiglie.

- *Dimensione del fenomeno*: se ne parla troppo poco e si stima che i malati mentali italiani ammontino almeno ad 800.000 unità e forse più. L'incidenza: 1% per la schizofrenia, 2-3% per i disturbi compulsivi, 3% l'ansia, 3% bulimia ed anoressia, 2-3% depressione. Non esiste in data odierna una mappa precisa della malattia mentale né quanti siano i pazienti malati nel totale. Dato che il fenomeno viene nascosto dai pazienti e dalle famiglie, sembra che i malati mentali non esistano o siano di molto inferiori ai dati presentati, ma non è così.
- *il paziente [qualora curato] non è pericoloso a sé o agli altri*. Di fatto però il paziente *non curato* [come in moltissime parti d'Italia] e quindi pericoloso, è stato abbandonato presso le famiglie. Ogni giorno ascoltiamo storie di familiari che lamentano percosse, contusioni, ecc. e che devono fare i conti con delle persone che non ragionano spesso aggressive. NAMI, la più grande organizzazione di familiari americana ha stimato con una inchiesta del 1990 che l'80% dei pazienti in famiglia, nel corso di un anno determinato anno, si sono comportati in modo aggressivo verso i propri parenti.
- *l'80% dei pazienti dopo l'interruzione della cura farmacologica* nel giro di qualche mese o settimana ricadono completamente in crisi, divenendo aggressivi, intemperanti, prepotenti. A causa della loro malattia, che li obbliga a vivere profondamente disturbati in un mondo fatto di deliri, molti di essi non riconoscono di essere malati. Se non assumono i farmaci ricadono in crisi. Il modo di operare nella maggior parte dei Centri è di attendere che il paziente frequenti la struttura e basarsi sul suo consenso per l'assunzione della terapia farmacologica, perché la legge non lo può costringere a curarsi. **Esistendo** quindi la struttura pubblica, questa resta inerme ed incapace di fronte alla malattia mentale e scarica sulla famiglia anche il compito di accompagnare il paziente [disturbato e non consenziente] al Centro. In reali situazioni di emergenza i familiari si sono sentiti rispondere: "accompagni qui il paziente", cosa impossibile da farsi quando questi minacciava al solo sentir parlare di medici o cure.
- *nei migliori servizi già attuati all'estero e dotati di tutte le strutture* si stima che i pazienti schizofrenici che hanno presentato un solo episodio di malattia e quindi restituiti ad una vita normale siano il 25%; un altro 25% presenta ancora alcuni problemi e vive tranquillamente nella società. Il restante 50% necessita invece di un tipo di assistenza continuativa; la metà di questi pazienti (25-30% sul totale, circa 300.00 persone in Italia) necessitano di forti interventi riabilitativi e di nuove forme di istituzionalizzazione ben diverse dal manicomio (il 15% sul totale non risponde ai farmaci e/o ha problemi concomitanti: alcool, droga, ecc.), il 10% dei pazienti schizofrenici tenta il suicidio nel corso degli anni.
- *solo una quota ridotta dei pazienti schizofrenici*, circa il 10-25% sul totale si sottopone ai piani per la riabilitazione.

Gli Standards

L'attuale normativa è troppo vaga e soggetta alle più disparate interpretazioni. Andrebbe modificata con l'introduzione di alcuni *standards di cura*. I soggetti contemplati negli *standards* saranno seguiti e curati secondo legge. L'introduzione di queste specifiche (standards) consentono di attuare i trattamenti obbligatori nei confronti di chi:

- è **gravemente malato**: si tratta delle persone che sono sostanzialmente incapaci, eccetto che per ragioni di indigenza, a provvedere alle loro necessità di base: alimentarsi, vestirsi, trovare protezione e cura.

- si trova in uno stato di deterioramento mentale da non poter essere curato tempestivamente, oppure
- ha perso la facoltà di ragionare, anche temporaneamente: significa che a causa di un disturbo neurobiologico la persona non è in grado di comprendere lo stato di necessità e di cure e quindi di dare il proprio consenso sul trattamento, cura e controllo.

Come avvengono i trattamenti secondo la legge 180

Le interpretazioni giuridiche qui di seguito citate, sostenute dai fautori della legge 180, sono state tratte dal testo "La responsabilità professionale dello psichiatra", di O. Grego, R. Catanesi, ed. Piccin, Padova, 1990.

Precedentemente alla legge 180 il paziente perdeva i propri diritti civili, la propria dignità, i propri averi e la propria identità. Ma in seguito sono state conferite tutte le libertà personali, ivi compresa la libertà o meno di curarsi; queste disposizioni sono completamente inadeguate per coloro che perdono la facoltà di ragionare. Secondo l'attuale normativa i trattamenti sono di norma volontari e solo *eccezionalmente* obbligatori. Ecco alcune iniquità introdotte dalla legge 180:

Consenso e volontarietà - 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.

L'opinione di Psiche Friuli - E' chiaro che nel corso degli ultimi anni la mancanza di una normativa precisa circa il consenso - che in vari casi non viene minimamente dato dal paziente - abbia scatenato legittime reazioni di contrarietà alla legge.

Queste interpretazioni di legge di fatto:

- non riconoscono che il soggetto malato dimente *perde la facoltà di ragionare*;
- non tengono conto del fatto che il malato mentale e specialmente lo schizofrenico non riconosce la sua malattia.

Disturbo di "sistema" - La legge opera nel presupposto che vi sia un "paziente designato" (pag. 33) e che l'intero sistema familiare sia disturbato [ovvero: malato, disturbo di sistema]. (ndr.: per paziente designato si intende una persona di un nucleo familiare che è vittima di familiari aguzzini...una sorta di "pecora nera maltrattata in famiglia")

L'opinione di Psiche Friuli: tale principio rifà a dei modelli, come il *double-bind* (teoria importata in Italia dal Prof. Cancrini), ampiamente sconfessati 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, organica e probabilmente genetica.

Obbligo dell'operatore sanitario "è quello di mantenere il paziente in terapia", ma tale obbligo si scontra con la mancanza di consenso (secondo gli autori dovuta a problemi psicologici o psicotici), che può anche dipendere da un cattivo rapporto terapeutico paziente-medico (gli Autori non considerano nemmeno questa ipotesi di responsabilità).

L'opinione di Psiche Friuli: tale mantenimento viene meno quando il consenso non viene concesso: il consenso diventa quindi l'alibi dell'operatore per non agire.

Conoscenza di intenzioni manifestamente aggressive - Secondo l'attuale interpretazione di legge, lo psichiatra non ha alcun obbligo di riferire circa la conoscenza di "minacce che possano realisticamente essere messe in atto verso terzi" (pag. 47). In simili situazioni sono stati ritenuti responsabili gli psichiatri, p. es. negli Stati Uniti ove la Corte Suprema ha attribuito le responsabilità di un omicidio ad un terapeuta che non ha avvisato le autorità circa le intenzioni aggressive del paziente. Opinione degli Autori è che in Italia il medico ha "l'obbligo di praticare le cure più idonee per il superamento della malattia (...) considerando che la legge 180 ha cancellato il dato di pericolosità verso sé e gli altri". L'orientamento è quello di respingere decisamente la possibilità di avvisare le autorità.

L'opinione di Psiche Friuli: perché stupirsi allora dei numerosi fatti di violenza che affollano la cronaca nera se è di fatto

impossibile prevenire queste situazioni? È più importante salvare una vita umana o il rapporto terapeutico?!?

Assistenza domiciliare, competenze - Attualmente, qualora ne sia richiesto l'intervento, il medico che è un incaricato di pubblico servizio, deve recarsi a domicilio del richiedente per prestare la necessaria assistenza; un rifiuto potrebbe farlo incorrere nel reato di cui all'art. 328 c.p. Gli Autori, in realtà (pag. 56) si chiedono se a fronte di una richiesta di un intervento urgente il medico debba sempre e con immediatezza recarsi a domicilio del richiedente o se abbia la possibilità di operare delle scelte. Secondi gli Autori, la valutazione della gravità del quadro clinico e la decisione di aderire alla richiesta di intervento rimane sempre di competenza del medico (...) E' fin troppo ovvio che (...) colui che fa richiesta di intervento è mosso, il *più delle volte* da interferenze affettive, ansiose ovvero dal non avere cognizioni mediche. Gli autori concludono ritenendo che la configurabilità del reato di cui all'art. 328 c.p. (omissioni di atto di ufficio) richiede il dolo **generico**, ovvero la volontà cosciente da parte del pubblico ufficiale di rifiutare, ritardare od omettere l'atto da lui dovuto.

L'opinione di Psiche Friuli: questa interpretazione consente al medico di intervenire o meno. Si basa sul fatto che il familiare chiede un intervento domiciliare non perché ne ha effettivo bisogno, bensì perché di norma è un ansioso. Gli interventi domiciliari, anche in regime di urgenza, sono affidati alla buona volontà dello psichiatra, non ad una normativa che specifica chiaramente le sue responsabilità. Come provare il dolo?

Mancato intervento o tso e conseguenze - (pag. 57) "Immaginiamo ad esempio che un medico venga telefonicamente informato dai familiari di un paziente e che questi manifesta un crescente nervosismo e soprattutto si rifiuta di assumere la terapia prescritta. Il sanitario, operata una valutazione del caso (ndr. via telefono?), ritiene di non dover intervenire con un trattamento obbligatorio e a distanza di poche ore il paziente commette un reato".

Il quesito è: "può il medico che non adotta provvedimenti sanitari vedersi attribuire, oltre al reato di omissione di atti di ufficio, le eventuali conseguenze penali e civili di atti compiuti dal malato?". Secondo gli Autori "il compito di ciascun atto medico è difatti quello di ripristinare, nei limiti delle attuali possibilità e conoscenze, lo stato psico-fisico precedente alla condizione di malattia". Gli Autori altresì rifiutano l'idea che il tso venga attuato in caso di pericolosità del paziente.

L'opinione di Psiche Friuli: gli Autori, in altre parti del testo, considerano le malattie mentali alla stregua dei disturbi cardiologici. Nei fatti però si dimenticano che un malato mentale può perdere la facoltà di ragionare e quindi divenire pericoloso per sé o gli altri (anche se la legge 180 ha cancellato questa presunzione), mentre un cardiopatico che non si sottopone alle cure può mettere in discussione - eventualmente - solo il proprio stato di salute e non esprimere violenza verso gli altri.

Pericolosità e necessità di intervento obbligatorio - (pag. 58 e seguenti) Gli Autori, nel testo, si richiamano più volte al fatto che "il malato di mente può divenire pericoloso; tale evenienza può manifestarsi; la aggressività del malato di mente può rappresentare espressione di malattia e possono concretizzarsi per legge le espressioni del trattamento sanitario obbligatorio". Ma poi ribadiscono che lo scopo del trattamento obbligatorio "è quello di preservare la sua salute e deriva da un sintomo diverso che non è l'autoaggressività, ma la mancata coscienza di malattia ed il conseguente rifiuto delle cure necessarie".

L'opinione di Psiche Friuli - Di conseguenza i trattamenti sanitari non vengono intrapresi perché la persona può - a causa del suo stato di salute - divenire pericolosa, ma perché non si cura. Accanto all'ipotesi della assoluta eccezionalità dell'intervento, affrontata in più punti nel testo, questi interventi vengono nei fatti ritardati perché il medico ha l'obbligo di esperire tutti i tentativi (che spesso richiedono giorni o settimane) per ottenere il consenso del malato. È risaputo che anche nei casi più difficili, ove i soggetti non rispondono ai farmaci, i medici appellandosi al consenso non intervengono per farlo quando lo stato di salute è così deteriorato da richiedere molti più sforzi per la remissione e **notevoli costi sociali** per la collettività.

Pericolosità sociale - I sostenitori della legge 180 e gli Autori già citati, riferiscono chiaramente che la legge 180 sancisce definitivamente che i malati mentali *non sono più di pubblico scandalo e non sono pericolosi*.

Si ribadisce, in più parti del testo, che alcuni studi comprovano il fatto che la pericolosità dei malati mentali non è superiore a quella della popolazione in generale.

L'opinione di Psiche Friuli - Consigliamo di approfondire l'argomento con molta attenzione e di chiedere a questi interlocutori:

- 1) a quale popolazione psichiatrica si riferiscono gli studi presentati;
- 2) se gli studi sono stati pubblicati in una rivista psichiatrica ove la pubblicazione è stata scientificamente accettata e sottoposta ad una rigorosa ed accurata critica e revisione;
- 3) chi sono gli autori degli studi e se essi appartengono a delle organizzazioni che si prefiggono di sostenere tale teoria;
- 4) quanto tempo fa gli studi sono stati completati.

Negli anni 1993-1995 negli Stati Uniti sono stati condotti accurati studi che dimostrano che c'è veramente una relazione tra la violenza e le persone più gravemente ammalate (ndr. questo non significa che TUTTI i malati siano violenti, attenzione! stiamo parlando dei malati più gravi):

"Studi recenti, che includono due ricerche portate a termine in ambito comunitario, sono stati virtualmente unanimi nel giungere alla conclusione che i malati mentali più gravi, come gruppo, sono significativamente più pericolosi che la popolazione sana in genere. Gli studi concludono che tale differenza è attribuibile a una piccola percentuale di persone che rifiutano di assumere i farmaci".

Tratto da "Violent Behavior by Individuals with serious Mental Illness", Dr. E. Fuller Torrey, Hospital and Community Psychiatry.

"I dati che recentemente sono disponibili, letti in modo imparziale, portano ad una conclusione alla quale non volevo giungere. Considerato che la misurazione riguarda la prevalenza di violenza tra le persone disturbate mentali o una prevalenza di disturbati mentali tra i violenti; che il campione di persone selezionate ai fini del trattamento sono ricoverati, ospitati in istituzioni e senza distinzione dei fattori sociali e demografici statisticamente tenuti in conto, emerge che c'è una relazione tra disturbo mentale e comportamento violento. Il disturbo mentale può costituire un corposo e significativo fattore di rischio per il verificarsi di atti violenti: così affermano - negli ultimi anni - un numero sempre più elevato di ricercatori clinici."

Tratto da "Mental Disorder and Violent Behavior" - John Monahan

"Una ricerca condotta nei primi anni '90 dalla Associazione delle famiglie NAMI degli Stati Uniti ha portato alla conclusione che nell'80 per cento degli intervistati i familiari hanno lamentato, nel corso dell'ultimo anno, situazioni di aggressività e violenza familiare messe in atto da parte dei congiunti malati".

Nami, 1990 - F. Torrey "Surviving Schizophrenia", 1995

Fine della stigmatizzazione con la fine della violenza - Il dato della possibile pericolosità sociale di alcuni soggetti viene erroneamente interpretato da altri come colpevolizzazione del malato mentale. Sostenere che esiste una relazione tra la violenza e la malattia mentale può scatenare dei conflitti con le organizzazioni che si battono contro la stigmatizzazione dei malati mentali. Negli Stati Uniti costituiscono una minor parte e sono rappresentate da organizzazioni di utenti le quali ritengono da un lato che il 20% della popolazione soffre di disturbi mentali, mentre dall'altro negano l'esistenza della malattia. In Italia (ndr.) ci sono delle organizzazioni che seguono una politica simile, alcune associazioni di familiari, il Telefono Viola che è una organizzazione composta da legali e cittadini non esperti e si ispira a Thomas Sasz principale avversario dei familiari di NAMI negli Usa (e condannato a risarcire una famiglia di 750,000 dollari nel 1993 per malasanità) ed assume le difese dei pazienti considerando qualsiasi trattamento involontario (compresa l'assunzione dei farmaci, ecc.) una violenza nei confronti dei pazienti, psichiatri affiliati a Psichiatria Democratica. Citato dal Telefono Viola troviamo anche lo psichiatra Antonucci che va alla ribalta delle cronache, di tanto in tanto, battendosi per la chiusura dei manicomi e la liberazione dei pazienti "reclusi".

Siamo certi che un numero crescente di persone non saranno sottoposte a trattamenti involontari e probabilmente saranno meno violente se seguite in ambito comunitario nella maniera dovuta. C'è quindi un problema legato alla mancanza di strutture ed opportunità per i malati mentali. Coloro che rifiutano l'assunzione di psicofarmaci e di sottoporsi alle cure sono maggiormente propensi alla violenza.

NAMI e Psiche Friuli sono convinti che *la stigmatizzazione cesserà quando finirà la violenza*. La violenza e l'aggressività sono fatti reali e non pure invenzioni dei familiari: non sarà possibile combattere il fenomeno semplicemente nascondendolo, come fanno alcune famiglie ed organizzazioni in Italia e all'estero. Dette organizzazioni sono convinte che solo attraverso una completa applicazione della legge 180 saranno eliminati questi fenomeni, ma laddove i servizi sono "forti" (In Italia a Trieste ed all'estero nello Winsconsin ed altri Stati d'America), si è notato che nonostante gli sforzi esiste una popolazione di malati che non risponde ai farmaci e si aggrava nel corso degli anni (il 15-25% dei soli schizofrenici). Chi non riconosce questa realtà rifiuta implicitamente l'esistenza della malattia la quale, paragonabile a qualsiasi altra malattia, genera una certa percentuale di cronici e/o di persone che non migliorano nel tempo. Simili conclusioni sono pertanto da respingere con fermezza.

Solo con l'introduzione di nuove norme che possano prevenire la violenza, ovvero costringendo i malati che vivono nel territorio a curarsi, con l'obbligo di frequenza nelle strutture, obbligo di seguire i piani e le cure e quindi a livello extra-ospedaliero (ndr. *quindi non manicomiale*), il gruppo di persone propense alla violenza sarà certamente ridotto se non eliminato. Dette cure costituiscono una valida ed economica alternativa ai costosi trattamenti istituzionalizzanti (ricoveri forzati presso istituzioni o in ospedale) e **non hanno nulla a che fare con il manicomio**.

Finché una parte dei pazienti sarà abbandonata a sé stessa, si ripeteranno senz'altro le situazioni di aggressività e violenza. Le organizzazioni od associazioni che si battono contro la stigmatizzazione devono prendere atto di questa ineluttabile verità: finché non sarà eliminata la violenza prodotta dai malati più gravi, quelli meno gravi saranno visti con sospetto e sicuramente emarginati.

Trattamento sanitario obbligatorio extra-ospedaliero - Secondo gli Autori "La questione circa l'interpretazione della legge 180 per l'attuazione di un trattamento sanitario extra-ospedaliero è stata affrontata in un paragrafo apposito, in maniera approfondita, rilevando che molti operatori non dispongono di simili disposizioni consentite dalla legge." Nei fatti però vanno mantenute tutte le garanzie di legge del trattamento ospedaliero (proposta del medico curante, controfirmata dal Sindaco, ecc.).

L'opinione di Psiche Friuli: la prassi, che anche in questo caso per legge va attuata in via del tutto *eccezionale*, non contempla una serie di azioni per la cura del paziente. Il trattamento si risolve nella totalità dei casi con la predisposizione di una sola azione che richiede una prassi abbastanza lunga e complessa, la medesima prevista per il trattamento

sanitario obbligatorio.

Solo nel 1996 il Ministero della Sanità ha fornito una prima risposta sul trattamento extra-ospedaliero:

Prot. N.ro 100/SCPS/3.15/
Risposta al foglio del 12.1.1996
N. 200/49/773

Lettera in risposta inviata a:
ASSESSORATO SANITA'
Corso Regina Margherita, 153 bis
10144 TORINO

Oggetto: Quesito in ordine al TSO per malattia mentale.

In riscontro al quesito di cui alla nota indicata in margine, pur comprendendo le perplessità di codesto Assessorato circa la corretta praticabilità di un trattamento sanitario obbligatorio per malattia mentale presso il domicilio del paziente, si ricorda che l'art. 34 della legge n. 833/78 dispone che tale trattamento può prevedere che le cure vengano prestate in condizioni di degenza ospedaliera, e solo se non ricorrano le condizioni e le circostanze che consentano di adottare tempestive ed idonee misure sanitarie extraospedaliere. Ad avviso dello scrivente ciò comporta che, qualora ricorrano idonee circostanze, il trattamento sanitario obbligatorio può (anzi, più correttamente deve) essere disposto in regime extraospedaliero.

Questa nota, piuttosto vaga, non dice se sia possibile eseguire il tso extra-ospedaliero presso strutture residenziali o comunità protette. Qualcuno intende il tso extra-ospedaliero come una costrizione a livello domiciliare, ma in questo caso chi può praticare le cure più idonee [psicofarmacologiche ed eventualmente di contenimento]?

Accertamento Sanitario Obbligatorio - Per ASO si intende un accertamento dello stato di salute a livello domiciliare, eseguito dagli operatori. La sua introduzione è stata tentata in varie proposte di modifica della legge 180; non è previsto dalle vigenti disposizioni di legge.

L'opinione di Psiche Friuli: Come vedremo più avanti, tra le nostre proposte, il trattamento sanitario obbligatorio (tso) a livello domiciliare e l'ASO rispondono solo parzialmente alle esigenze dei pazienti.

La legge 180 ha trasferito - con la chiusura dei manicomi - le competenze circa la cura e responsabilità nella cosiddetta *psichiatria territoriale*. Nei fatti però l'assistenza socio-sanitaria - a causa delle gravi carenze - è affidata in larga parte ai familiari stessi. Ove i servizi sono stati migliorati, il ruolo della famiglia è rimasto pressoché tale; sono le famiglie, infatti, che devono giocarsi un'intera esistenza per controllare, aiutare e spingere il malato a curarsi. I fautori della legge 180 presentano ai *mass-media* i pazienti usciti dai manicomi che raccontano le loro drammatiche storie basate su soprusi, lesione dei diritti, contenzioni fisiche, maltrattamenti, elettroshock. Questi drammi fanno parte di un vissuto drammatico e tragico che tutti lo sanno e riconoscono che però fa parte del passato. [Vedi anche il documento di Psiche Friuli "*Noi e il manicomio*".]

Responsabilità e ruolo delle famiglie

Nel territorio sono sparsi altrettanti malati mentali che si sottraggono alle cure, difficili da trattare e che richiedono attenzione soprattutto da quei giornalisti che non possono solo guardare l'orrore dei manicomi per parlare di malattia mentale [si legga anche il nostro articolo *La popolazione dimenticata*]. L'applicazione della legge 180 ha trasferito il problema "malattia mentale" sul territorio e più precisamente nella nuova istituzione, il "manicomio-famiglia". I parenti, impreparati ed incapaci assistere il malato sono diventati infermieri, psicologi, psichiatri.

Nel caso dei pazienti più gravi il peso della assistenza e delle responsabilità è eccessivo: lo Stato è latitante e continuerà ad esserlo in virtù della riduzione delle spese socio-sanitarie e del fatto che buona parte dei medici psichiatri il cui operato è ammantato dalla ideologia minimizzano le situazioni più gravi, invece di trovare corrette soluzioni.

Infatti:

- la legge fornisce tutte le garanzie al malato mentale che può sfuggire totalmente o parzialmente al processo di cura o ai trattamenti, creando grossi problemi di ordine legale, giuridico, economico, ecc. che si riversano sulla famiglia. Non si considerano i costi per le cure psicoterapiche, inesistenti nei centri, e le terapie farmacologiche più avanzate, che non sono considerate nei prontuari;
- dall'altro lato la legge si ricorda della famiglia quando invece *subentrano gli obblighi di cui al codice civile*, l'ovvero obbligo di assistenza, di sorveglianza e di pagare una retta per il familiare ricoverato.

Oltre ad alcuni pesanti obblighi, la famiglia dovrebbe godere di alcuni *diritti*:

- di poter vivere una vita tranquilla alla pari degli altri cittadini
- di poter ricorrere ad un organo indipendente che possa decidere circa i trattamenti da intraprendere nei confronti del proprio familiare.

Le proposte di modifica della legge 180 sono state accolte con contrarietà da parte delle organizzazioni già nominate in questo documento, in quanto interpretare ideologicamente come *riedizione o rievocazione del vecchio manicomio*. Ancor oggi le organizzazioni predette, in diversa misura, si oppongono ad alcune modalità di trattamento; qualcuno

Le nostre proposte

come la O. Basaglia parla ancora di "Terapia della libertà" come se la guarigione dei pazienti dipenda più dalla concessione di libertà che dagli effettivi trattamenti. Ecco le nostre proposte:

Pericolosità verso sé stessi - Oltre alle situazioni di aggressività verso familiari e terzi messe in atto da pazienti di particolare gravità, esiste la pericolosità verso sé stessi. 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.

Istituzione di un organo indipendente per i contenziosi- È opportuno istituire un **organo indipendente** [ad es. una udienza con un giudice] al quale i parenti possono appellarsi per ottenere un trattamento quando le condizioni lo richiedano o i trattamenti vengano rifiutati o ritardati.

Il diritto di appellarsi spetta alla famiglia in quanto le è riconosciuto un ruolo attivo nell'ambito dell'assistenza.

Nell'udienza devono essere ascoltate tutte le parti: familiari, medici, operatori e lo stesso paziente che ha diritto a farsi tutelare da un legale. Dovranno essere valutati attentamente tutti i fatti inerenti la vita del paziente. È provato, infatti, che le persone propense alla aggressività possono ripetere facilmente i loro atti e quindi una valutazione deve tener conto della "storia" passata del paziente, in senso negativo o positivo che sia.

Questa necessità deriva dal fatto che allo psichiatra è attribuito un eccessivo potere decisionale nel curare, ritardare o rifiutare le cure al paziente. L'introduzione di una simile disposizione forza lo psichiatra e la famiglia a trovare un accordo, riducendo preventivamente i contenziosi.

Formulazione di progetti riabilitativi - La decisione in fase di udienza deve vincolare gli operatori e le famiglie nel percorso terapeutico. In particolare gli operatori dovranno allestire un progetto che deve prevedere una serie di azioni che si esplicano nell'ambito del territorio e si traducono in più obblighi che devono essere rispettati dal paziente, incluso un trattamento a medio termine presso strutture protette. Lo psichiatra dovrà informare il giudice in caso di interruzione del trattamento. La legge 180 impedisce di fatto la formulazione di questi piani perché contempla, per ogni singola azione anche a livello territoriale, l'adozione di procedure complesse basate sulla attuale normativa del trattamento sanitario obbligatorio.

Dimissione condizionale - In particolari casi di aggressività o gravità sarà possibile dimettere il paziente solo se questi accetta di sottoporsi alle cure extra-ospedaliere, con l'obbligo di far ritorno in ospedale in caso di interruzione. Agli ammalati più gravi sarà consentito di vivere nell'ambito del territorio *solo se seguono le cure e concordano con i trattamenti*: le decisioni andranno prese con le garanzie previste ai due precedenti punti di questo documento.

ACT (Assertive Community Treatments) - Gli ACT consistono in diverse tecniche già sperimentate con successo all'estero per forzare il paziente a curarsi a livello territoriale, come ad esempio la gestione del denaro del paziente da parte del Centro e su base quotidiana. In questo contesto si inseriscono alcune proposte di legge per l'introduzione della **ammnistrazione di sostegno** (v. Cendon e altri), una forma di tutela dei pazienti meno gravi che però allenta notevolmente i controlli e dà il via a possibili forme di speculazione ai danni del malato mentale.

Psiche Friuli chiede l'introduzione di norme specifiche per garantire l'esecuzione delle tecniche ACT e per evitare abusi da parte del personale, come ad es.: la gestione "allegria" di pensioni, accaduta nelle migliori realtà italiane. Auspica l'istituzione di norme precise per garantire un controllo dei conti da parte delle associazioni dei familiari.

Trattamenti extraospedalieri con obbligo di frequenza - La legge 180 non prevede nulla del genere e le nostre proposte sono innovative in quanto già attuate con successo all'estero. Invece di attuare dei trattamenti obbligatori ospedalieri, che comportano **costi elevatissimi** per la società, è possibile obbligare particolari categorie di pazienti a seguire i piani per la riabilitazione, con **l'abbattimento dei costi sociali**. In questo modo:

- si interviene fin dall'inizio sui pazienti più gravi, con maggiori possibilità di recupero e riduzione delle spese;
- il processo di cura, reintegrazione e reinserimento avviene molto più velocemente;
- viene impedito di fatto il *lungo trascinarsi* del paziente prima di prendere parte al processo di cura;
- è possibile controllare giorno per giorno l'evoluzione della malattia, intervenendo prima delle ricadute e prevenendo le possibili situazioni di aggressività espressa.

Equiparazione alle altre categorie di disabili - Un trattamento non è efficace se non prevede modalità riabilitative e di reintegrazione sociale. Ai pazienti mentali in fase di miglioramento e/o a quelli meno gravi va riconosciuto il pieno diritto

ad accedere a posti di lavoro pubblici e privati, senza alcuna discriminazione.

Destinazione dei finanziamenti - Parte delle innovazioni introdotte dalla legge 180 sono fallite a causa degli scarsi finanziamenti ottenuti. Negli scorsi anni, però, molto denaro è stato investito in attività riabilitative, certamente utili, finanziando Cooperative ed enti privati. Questa politica ha spostato sensibilmente l'ago della bilancia verso la cosiddetta riabilitazione ed ha causato gravi danni ai malati più gravi che paradossalmente non sono stati curati. Una nuova normativa dovrebbe prevedere fondi *vincolati* per il trattamento delle patologie più gravi.

Privato sociale ed imprenditoriale - Tutti gli enti sovvenzionati da Stato, Regione e Comunità Europea, come ad esempio le Cooperative sociali, devono essere sottoposti a rigorosi controlli da parte delle Autorità. Per il privato sociale ed imprenditoriale è necessario varare una normativa che preveda quale e come debba essere preparato il personale impiegato nelle strutture residenziali, attraverso l'introduzione di alcuni *standards minimi*. Attualmente alcune Cooperative stipulano convenzioni con le Aziende Sanitarie chiedendo 150-200.000 lire e oltre al giorno pro-capite ed assistendo i pazienti con dei volontari.

Negli organi di revisione dei conti dovrebbe essere prevista per legge la presenza di un esponente di una associazione di familiari, in modo che le attività del privato sociale siano del tutto trasparenti e chiare.

Regime di incompatibilità per medici psichiatri ed operatori - Nelle realtà più "avanzate" come nel Friuli Venezia Giulia, molti responsabili di Dipartimento, Psichiatri ed Operatori lavorano contemporaneamente nella struttura pubblica e presso le Cooperative di solidarietà ed amano chiamarsi *imprenditori sociali*. Questo personale alla fine dirige le proprie energie esclusivamente verso la struttura privata, fino a prestare servizio in Cooperativa durante l'orario di servizio pubblico. Alcune Cooperative sono dirette dai responsabili di Dipartimento: ad essi per legge spetta la decisione finale per la attribuzione degli appalti e convenzioni, le cui irregolarità sono già state denunciate da alcuni giornali locali del Friuli V.G. . E' ovvio che per evitare la monopolizzazione culturale, economica e sanitaria è necessaria una nuova legge che preveda il *conflitto di interessi* per chi opera nella struttura pubblica e contemporaneamente in quella privata.

Gestione di servizi da parte delle famiglie - Il DPR "Progetto obiettivo per la tutela della salute mentale 1994-1996" prevede che le Associazioni di familiari possano gestire strutture e servizi.

Esse quindi vanno equiparate a tutti gli effetti di legge alle Cooperative, per le agevolazioni e gli obblighi.

Attività di volontariato - I finanziamenti per il volontariato spesso sono distribuiti attraverso un sistema *clientelare*; si auspica l'introduzione di una normativa che preveda la possibilità della detrazione fiscale da parte dei soci, in modo da far sì che le persone possano aiutare direttamente le associazioni di loro fiducia, dopo averne valutato l'operato. Prevedere finanziamenti *starter* per le associazioni che presentano progetti per la diffusione delle informazioni sulla salute mentale, sviluppo ed integrazione del volontariato.

Modelli di cura - I modelli costituiscono l'insieme di tecniche cui gli operatori si rifanno per curare i pazienti. Non è solo una questione di *nuove strutture* se non si fa chiarezza su *come si curano le persone*. È inutile fare l'ippoterapia, avviare un campo da tennis, portare i pazienti in gita se prima non vi è una adeguata preparazione del personale e non si seguono schemi riabilitativi precisi senza valutare i risultati o saper "leggere" la mente del paziente. In molte realtà il modello imperante consiste nel relegare le famiglie ad un ruolo passivo e di monopolizzare il settore con un unico modello, quello di non ascoltare o incolpare la famiglia. Ogni Azienda Sanitaria deve garantire una alternativa di modelli in modo da dare pieno diritto alla famiglia ed al paziente di scegliere dove, come e con chi curarsi.

