

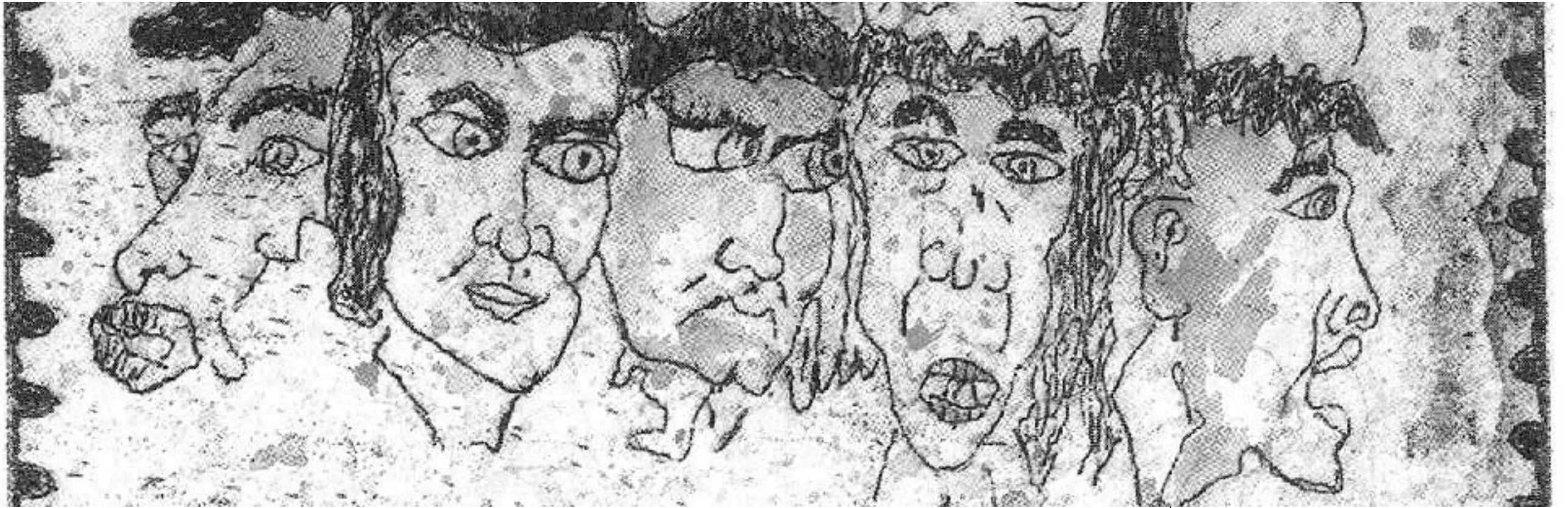
«Noi facciamo della pratica, prima della pratica e poi della teoria. Non facciamo prima della teoria e poi della pratica, perché questo sarebbe un cammino molto più reazionario di quanto voi non possiate pensare.... Questo ci è stato molto rimproverato».

Da «Sapere» dicembre 1988

# 25 anni dalla 180

«Svuotare i manicomi è stata una pratica dell'ottimismo... I ricoveri coatti sono crollati del 65%. Anche quelli volontari negli ospedali civili si sono ridotti del 36%. Mentre va aumentando il numero dei ricoveri volontari nei centri di igiene mentale».

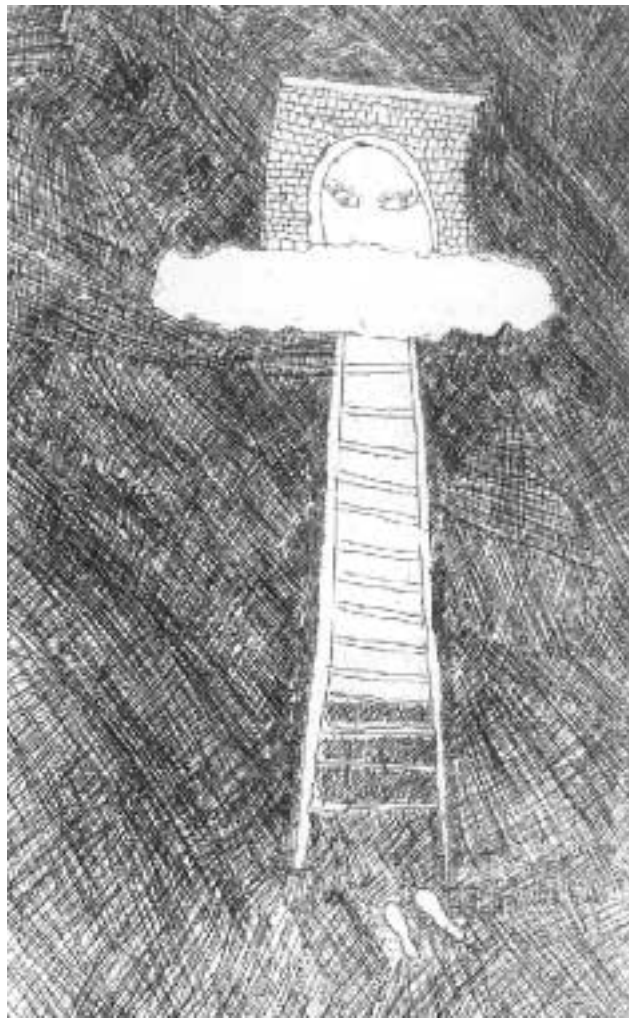
Da l'Unità 26 agosto '79



Maria Zegarelli

## «Mia figlia schizofrenica una che ce l'ha fatta»

ROMA «È iniziato tutto all'improvviso, almeno così mi sembrava. Con una semplice depressione adolescenziale, poca voglia di studiare, di andare a scuola. Pensavo "passerà, presto si riprenderà". Invece quello fu il primo errore, perché la depressione non se ne andò. Ad andarsene fu la voglia di mia figlia di uscire, frequentare i suoi coetanei, avere delle normali relazioni sociali». Gianni, inizia così il racconto dei suoi 23 anni di convivenza con la malattia mentale: dal giorno in cui sua figlia Carla, oggi 37enne, smise di essere la stessa, mettendo in un armadio le scarpe da ginnastica, lo sport e tutto il mondo che conosceva fino ad allora. «Sbagliammo noi genitori a sottovalutare i sintomi, i medici a cui ci rivolgemmo che parlarono di depressione e tutti quelli che ci tranquillizzavano, perché nessuno riusciva a guardare le cose come stavano. Mia figlia, se fosse stata curata per tempo, forse avrebbe avuto qualche chance in più. Invece oggi è affetta da schizofrenia cronica e si è dovuta sottoporre a molti trattamenti a causa delle crisi violente che la affliggevano».



«Un brutto giorno mi accorsi che mia figlia, Claudia, adolescente, aveva dei problemi, era irrequieta, insoffidente, verso tutto e tutti. Da quel giorno è iniziato un incubo, la situazione è precipitata sempre più e io, non riuscivo a trovare un modo, uno, per aiutarla. Ci provai da genitore, cercando di capire, di aiutarla con i mezzi che avevo, il mio amore. Ma niente, prima si avvicinò alla droga, poi se ne andò in Spagna, tornò con un ragazzo, andò a viverci insieme e fu abbandonata dopo un mese. Mi chiamarono, mi dissero che era disperata. Quando ci parlai mi resi conto che, a differenza di prima, il suo pensiero si era spezzato, non aveva più una sua logica quando parlava. Capii di trovarmi di fronte ad un problema grave, ad un problema che forse andava molto oltre la disperazione. Inizii allora il lungo giro presso medici, psichiatri, cliniche private, strutture pubbliche. Fu allora che scoprii la 180». Aldo, un altro genitore, un'altra storia. Un convinzione comune con Gianni: «Questa è una legge che va difesa fino in fondo, va migliorata e potenziata la sua attuazione, ma va difesa». Eppure le loro storie, iniziate in maniera molto simile sono finite in modo diverso: Carla vive in un gruppo famiglia, con altre 3 ragazze che hanno problemi come lei, seguita da un team di operatori sociali, lavoro. «Non è guarita, la malattia c'è ancora, quan-

do non lavora passa il tempo sdraiata sul letto, perché non c'è una rete sociale pronta ad accogliere le persone come lei, ma dei passi in avanti li ha fatti», dice Gianni. «Nel 1994 con altre famiglie abbiamo preso contatti con il professor Beppe Dell'Acqua, a Trieste, abbiamo iniziato ad interessarci attivamente per creare della realtà per i nostri figli e le nostre figlie. È stato nel momento in cui abbiamo preso coscienza dei nostri diritti che abbiamo affrontato i problemi. È nata l'associazione "Porte aperte" che conta 140 associati, ci sono progetti di avviamento al lavoro per questi ragazzi, che hanno frequentato corsi di formazione, hanno creato una cooperativa, creano opere d'arte le espongono e le vendono». Prima, non era così. «All'inizio, la 180 era una legge la cui applicazione partiva a stento, le risposte per casi come il nostro non c'erano. Te le dovevi trovare da solo, dopo tentativi falliti, medici che avevano un approccio sbagliato con la malattia. Prima c'era la disperazione di sentirsi soli. Oggi - continua Gianni - le cose da migliorare sono tantissime, ma hai la certezza che laddove le realtà locali hanno lavorato ci sono dei risultati».

Claudia ha rifiutato ogni cura, ogni tentativo di ricovero. «Rifiutò la malattia - dice Aldo - e quindi noi ci trovammo di fronte ad un fallimento. Eppure io non ho più smesso di impegnarmi per l'applicazione di questa legge. Ho fatto molte lotte, rivestito incarichi importanti nell'associazione di cui faccio parte, per rivendicare un approccio alla malattia che è quello degli psichiatri democratici. Non è stata una scelta istintiva, né di parte. È stata una scelta razionale, basata su quello che ho visto in tutti questi anni. Mia figlia ha rifiutato ogni tipo di cura, è schizofrenica, una malattia per cui ancora non si riesce a trovare una spiegazione. Ma forse, se avesse accettato di farsi seguire... Non lo so, io ricordo soltanto che tanti anni fa, quando ancora le strutture previste dalla legge non c'erano o funzionavano poco e non in ogni città, dopo tentativi di ogni tipo, andammo in una struttura privata. Lei, dopo un po' migliorò, tornò a formulare pensieri compiuti. Ma durò poco, perché se ne andò. All'epoca non c'era il trattamento sanitario obbligatorio e io maledicevo la 180 che ancora non decollava. Oggi, dopo anni di impegno, sono convinto che a livello nazionale non abbiano ancora compreso la reale esigenza di risorse umane ed economiche di cui c'è bisogno in tutto il paese». Anche Aldo dice che «un malato a Trieste ha molte più possibilità di un malato che vive nel Sud». La prova, ripete, è in quelle regioni, in quei comuni, dove «operatori intelligenti e amministratori attenti, insieme alle famiglie, sono riusciti a dare risposte concrete dimostrando che se si interviene per tempo l'80% dei casi di malattia mentale sono curabili». Se si interviene per tempo, aggiunge, «i malati possono guarire e le famiglie non distruggersi e perdersi dietro questo problema».

Gianni riflette: «Claudia è la nostra unica figlia: un dramma così avrebbe potuto separare tutti noi. Invece, siamo stati fortunati, ce l'abbiamo fatta. Siamo ancora una famiglia, anche se abbiamo poco tempo per noi, mia moglie ed io. Anche se non riusciamo a ritagliarci più di 15 giorni in un intero anno, perché le esigenze di nostra figlia e l'impegno che abbiamo nell'associazione, ci lasciano poco tempo. Ma ce l'abbiamo fatta». Anche Aldo ce l'ha fatta. «Non chiudendomi nel dramma, ma impegnandomi perché sono sicuro di poter aiutare altri giovani, anche se con Carla non è stato possibile».

### Le associazioni

**ARAP** Associazione per la riforma dell'assistenza psichiatrica. Nata nell'81. (Via Nomentana 91, Roma. Tel. 06-85.53.804, www.arap.it).

**UNASAM**, Unione nazionale delle associazioni per la salute mentale. Costituita nel 1993, è aggregazione di associazioni e coordinamenti regionali. (Via Sant'Isaia 90 Bologna Tel. 051-52.41.17, www.unasam.it).

**DIAPSIGRA**, Associazione Difesa Malati Psichici Gravi. 2 mila iscritti, operativa dal 1981, per iniziativa della dottoressa Anna Rosa Andretta. (Sede naz.: Via del Mancino 16/a Roma Tel. 06-69.92.38.55, www.diapsigra.it).

**PSICHE LOMBARDA**, associazione di familiari e volontari per la salute mentale. (Via Anfiteatro 14, Milano - Tel. 02-80.52.478).

**LA TARTAVELA**, associazione familiari milanesi per una Milano psicoattiva nasce nel 1991 per affrontare insieme le difficoltà che la presenza di congiunti malati psichici comporta. (in via Ponale 66. Tel. 02-39.26.57.92).

**AUTIAMOLI**, storica associazione che sostiene dal 1989 i malati psichici e i loro familiari. (Corso di Porta Romana 116/A, Milano - Tel. 02-58.30.92.85).

**SOS PSICHE**, il loro sito (www.sospsiche.it).

**CONSULTA NAZ. PER LA SALUTE MENTALE** (www.consulta-salutementale.it).

### Cosa chiedono

Come affrontare il problema del disagio psichico. Ecco le principali richieste delle associazioni dei familiari:

- 1) Le famiglie e l'opinione pubblica in generale devono ricevere, dai media e dalle strutture pubbliche, un'informazione di facile accesso sulle patologie mentali e sulle strutture territoriali disponibili;
- 2) La presa in carico non deve più limitarsi all'utente: nei casi opportuni è l'intera famiglia che va presa in carico dai servizi del territorio.
- 3) L'aiuto domiciliare, oggi solo saltuario e per lo più farmacologico, va incrementato: i Centri di salute mentale sul territorio devono prevedere interventi di carattere psicologico, assistenziale, sociale e riabilitativo.
- 4) Devono aumentare le strutture di sollievo e di tipo riabilitativo. Va favorito l'inserimento lavorativo dei malati psichici in cooperative sociali. In Italia mancano inoltre circa 5 mila operatori della psichiatria.
- 5) La psichiatria deve cambiare stile: meno centrata sui farmaci e sul controllo del sintomo e sul potere dello psichiatra e maggiormente sugli aspetti sociali e riabilitativi.
- 6) Il Trattamento sanitario obbligatorio deve diventare più discreto e meno traumatico per il malato.

### Chiusura degli Op

Sono ormai passati più di 22 anni dall'approvazione della Legge 180, che ha profondamente mutato lo scenario dell'assistenza psichiatrica in Italia. Una delle conseguenze più rilevanti prodotte dalla chiusura degli O.P. e dal passaggio a modalità di assistenza di tipo comunitario è stata rappresentata, oltre che dall'attivazione del Dipartimento di Salute Mentale (DSM) che coordina la rete del Servizio di Salute Mentale, dall'apertura, su tutto il territorio nazionale, di Strutture Residenziali (SR). Le informazioni relative a queste strutture, alla tipologia ed ai bisogni assistenziali dei pazienti che vi sono ospitati, ed alle modalità di trattamento erogate sono state sino ad oggi complessivamente limitate e/o parziali. Il rilievo che le SR hanno dal punto di vista della sanità pubblica deriva da molteplici fattori: innanzitutto queste strutture accolgono una popolazione fortemente selezionata, sia in termini di gravità (clinica, psicosociale, ecc.) che di impegno assistenziale, all'interno della popolazione totale assistita dai Dipartimenti di Salute Mentale (DSM); inoltre, l'assistenza erogata nelle SR è fonte di rilevanti costi diretti, sia per il suo carattere intensivo (vi è un elevato rapporto staff/pazienti), che per la lunga durata media della permanenza in queste strutture.

Parla Ernesto Muggia, presidente dell'associazione che raccoglie tutti i comitati. «La delega alle Regioni ha fatto sì che in Italia l'assistenza non sia omogenea»

## «La legge non è fallita, ma quanti ritardi nell'applicarla»

Parte da una premessa, Ernesto Muggia, presidente dell'Unasam, l'associazione nazionale che raccoglie tutte le associazioni delle famiglie per la salute mentale: dalla forza mediatica inversamente proporzionale al numero di iscritti che hanno alcune associazioni. Cioè, malgrado siano piccole, alcune piccolissime, hanno grandi spazi, sono ospitate nei programmi della Raf, nei Tg, in particolari momenti. «Al Tg un'associazione romana, qualche giorno fa, ad esempio, ha detto che i fatti di sangue accaduti in questi giorni sono il frutto del fallimento della legge 180 - dice -. È assurdo soltanto pensarlo, eppure l'hanno detto, senza alcun contraddittorio. Noi siamo qui ogni giorno a discutere come migliorare le metodologie che già sono attive e funzionano e loro dicono che va ripensato tutto. Ma sulla base di che cosa?».

**A venticinque anni dall'approvazione della 180 il dibattito è ancora aperto. I tentativi di modificarla anche. Lei che dice?**

Dico che bisognerebbe parlarne con più rispetto. Noi associazioni diciamo che quella legge funziona. In questi 25 anni, in cui sono stati chiusi i manicomi, è partito un imponente lavoro di assistenza, accoglienza e cura, con decine di migliaia di operatori, famiglie, centinaia di strutture. Credo che nessuno possa parlare

di fallimento. La 180 è una legge di principi, che sancisce per la prima volta i diritti dei cittadini sofferenti di disturbi mentali. Quando si vuole abrogare questa legge si dice che bisogna sostituire i principi sacrosanti della 180, riconosciuti in tutto il mondo, con altri principi. Bene, ci dicano quali sono, perché se li dobbiamo trovare nei progetti che abbiamo visto finora, siamo nei guai.

**Ma dov'è che bisognerebbe intervenire, in che modo?**

La 180 delega alle regioni l'applicazione di questi principi, era in sostanza una legge precorritrice della devolution. Le regioni, con lentezza e ritardi, hanno avviato un percorso che non è ancora finito, per cui non tutti i malati sono seguiti e presi in cura, non tutti i soggetti che hanno bisogno di un soggiorno in una comunità protetta trovano il posto. Lo sappiamo siamo ancora indietro ed è su questo bisogno diffuso, vero e sacrosanto, che si innestano le richieste di tante famiglie che dicono dateci qualunque cosa, perché è sempre meglio di niente.

**Quindi, ancora una volta, il problema è l'attuazione della legge, che sul territorio non è omogenea?**

Questo è il punto: bisogna far sì che i servizi e l'assistenza siano le stesse su tutto il territorio nazionale. In sostanza, non è di posti letto che abbiamo bisogno, come qualcuno invece vuole farci credere. I malati di questo tipo di tutto hanno bisogno

tranne che di essere messi in un letto. Il tentativo che si vuole fare è di nascondere di nuovo la malattia mentale, proteggere la società dalla vista di queste cose che fanno paura oggi come 30 anni fa.

**Dunque, la barriera tra società e malato psichico non è stata abbattuta?**

Ecco l'altro problema, forse il principale: il pregiudizio che spinge a tener lontano, il pregiudizio della vergogna, dell'inguaribilità. Si cerca la scorciatoia: eliminiamoli dalla società. Perché in fondo le vene di follie sono dentro ognuno di noi e ci spaventano, come ci spaventa vedere che in qualcuno quelle stesse pulsioni sono fuori controllo. È da qui che bisogna partire, da una giusta informazione: i problemi mentali possono essere curati, servono i mezzi ma si può fare molto. Faccio un esempio: come è possibile che in un paese, Acicastello, tutti chiamavano l'omicida, Giovanni 'o pazzo, ma nessuno ha fatto nulla per capire se era necessario intervenire per curarlo? Dov'erano i servizi sociali? Forse bisognerebbe parlare di risorse, di personale, di completamento della rete di controllo su tutto il territorio e non di riforma. L'incidenza dei disturbi mentali gravi, è dell'1 per 10mila persone ogni anno. Che vuol dire 6mila nuovi casi. Cosa facciamo per loro?

m. ze.