

La disabilità

Scenari di sfondo e cornici normative di riferimento

Breve quadro dell'evoluzione delle strategie a livello comunitario e internazionale

Negli ultimi decenni la tendenza a considerare il problema dei disabili in una prospettiva basata sui diritti è maturata e si è ampiamente affermata a livello internazionale.

Le prime azioni, avviate nel corso degli anni '80, sono state intraprese dalle Nazioni Unite.

Già nel 1975 fu adottata una risoluzione contenente una dichiarazione sui diritti dei disabili, ma l'avvenimento fondamentale, che ha poi portato allo sviluppo di politiche e linee guida articolate nei confronti dei disabili, è la designazione del 1981 quale "Anno internazionale dei disabili" da parte dell'Assemblea generale delle Nazioni Unite, e alla conseguente inaugurazione del decennio 1983-1992 quale "Decennio dei disabili".

Il principale risultato dell'"Anno internazionale dei disabili" è stato il programma mondiale di azioni per i disabili adottato dall'Assemblea nel 1982. Il programma proclama importanti principi nel campo della prevenzione e della riabilitazione, e pone in rilievo il diritto dei disabili ad avere le stesse opportunità degli altri cittadini.

Ancora più frutti ha dato il "Decennio dei disabili", con l'adozione da parte dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite di una risoluzione dal titolo "Norme standard per la parità di opportunità per i disabili". Sebbene tale risoluzione non costituisse un vincolo legale, essa rappresentava una forte raccomandazione ai Governi per l'adozione di politiche indirizzate ad ottenere l'uguaglianza dei diritti e delle opportunità, oltre che dei doveri, delle persone disabili.

Essa ha dato inoltre un forte impulso all'adozione, del 20 dicembre 1996, della Risoluzione del Consiglio e dei rappresentanti dei governi degli Stati membri sulla parità di opportunità per i disabili, che rappresenta un quadro di riferimento fondamentale per tutte le politiche successive adottate in sede di Comunità Europea

Anche in sede di Consiglio d'Europa vi sono state diverse risoluzioni e dichiarazioni dedicate al tema dell'integrazione dei disabili; in particolare va ricordata la risoluzione dell'aprile 1992 dal titolo "Una coerente politica per l'integrazione dei disabili".

Le regole standard delle Nazioni Unite per le pari opportunità delle persone disabili

Il 20 dicembre 1993 l'Assemblea Generale delle Nazioni Unite adottò un insieme di regole standard per l'uguaglianza di opportunità per le persone con disabilità.

Il documento copre tutti gli aspetti della vita delle persone disabili e si articola in 22 regole, raggruppate in 4 temi:

1. Le condizioni di base per la piena partecipazione
2. Le aree di intervento
3. Le misure attuative
4. Il meccanismo di monitoraggio

1. Le condizioni di base per la piena partecipazione

Questo primo tema è finalizzato alla descrizione di un assetto di base per garantire alle persone disabili l'accesso ai diritti fondamentali. Esso si basa sia su interventi rivolti alla popolazione complessiva, alle persone disabili e alle loro famiglie, sia sull'offerta di servizi.

La prima regola (relativa a questo tema) insiste sulla necessità di aumentare la coscienza di tutte le persone sui diritti e le potenzialità delle persone disabili, ma più ancora sull'aumentare la consapevolezza dei disabili stessi relativamente alle

loro possibilità, alle iniziative presenti nel territorio, alle strutture di supporto esistenti, alla partecipazione alla vita sociale.

La seconda regola si basa invece sulla necessità di fornire tutta l'assistenza medica necessaria alle persone disabili. Tale assistenza deve basarsi su gruppi multidisciplinari di personale medico e sanitario per la diagnosi e valutazione precoce, oltre che la cura tempestiva della menomazione, allo scopo di ridurre il più possibile gli effetti della disabilità. Questo implica anche un processo costante di aggiornamento del personale medico.

La terza regola, di fondamentale importanza in questo contesto, si riferisce alla riabilitazione, ovvero a quel processo finalizzato al raggiungimento, da parte delle persone disabili, dei migliori livelli fisici, sensoriali, intellettuali e sociali compatibilmente con la disabilità da cui si è affetti. Il processo di riabilitazione deve essere garantito ad ogni persona disabile, in modo da raggiungere e mantenere il livello massimo di indipendenza. I programmi di riabilitazione devono essere presenti e accessibili nel territorio, cosicché tutti i disabili che ne facciano richiesta possano effettivamente accedervi.

Infine, *la quarta regola* verte sulla necessità di fornire ai disabili gli strumenti e le azioni di supporto necessarie al raggiungimento e mantenimento di standard di vita equi. Il riferimento è sia alle protesi e agli ausili necessari a ridurre gli svantaggi derivanti dalla disabilità, sia a programmi di assistenza finalizzati, quali ad esempio gli insegnanti di supporto.

2. Le aree di intervento

Il secondo gruppo di regole (relative a questo tema) fa riferimento ai diritti delle persone handicappate nei diversi ambiti della vita sociale: accessibilità all'ambiente fisico e all'informazione, diritto allo studio, all'occupazione, ad un reddito e alla previdenza sociale, ad una vita familiare, alle attività culturali, sportive e ricreative, al culto religioso.

In primo luogo l'accessibilità: essa è intesa sia in senso fisico che sociale. Nel primo caso la raccomandazione è quella di abbattere le attuali barriere architettoniche

e, soprattutto, di programmare le politiche sulla costruzione di abitazioni, edifici pubblici, luoghi d'incontro ecc. tenendo sempre presente il diritto delle persone disabili ad accedere laddove qualsiasi persona può accedere. Ovviamente il riferimento è anche ai mezzi di trasporto. Devono essere previste perciò delle norme standard di accessibilità.

Accessibilità però va intesa anche in senso lato, e quindi all'informazione e alla comunicazione: informazione su programmi, terapie, politiche di supporto. Questo implica anche lo sfruttamento di nuove tecnologie e di linguaggi dedicati ad alcune tipologie di disabili.

Il diritto allo studio si esplicita con la raccomandazione di inserire le persone disabili nei cicli educativi normali nei limiti del possibile, mediante l'aiuto di insegnanti di sostegno e di supporti adatti. Vanno previsti anche dei corsi speciali laddove il sistema scolastico non sia in grado di inserire il disabile nella scuola ordinaria.

Il diritto al lavoro è un diritto fondamentale di tutte le persone, in quanto è fortemente legato alla dignità umana. È quindi molto importante per le persone disabili, e un'ampia trattazione su questo viene data nel capitolo specifico sull'occupazione.

Qualora la persona disabile sia impossibilitata a lavorare o abbia perso il lavoro, deve esserle garantito un reddito. Nel caso in cui però la persona sia in grado di lavorare (anche se con l'ausilio di supporti), è necessario esplorare tutte le strade per un reinserimento nel mondo del lavoro.

Azioni di supporto devono essere intraprese per aiutare le persone disabili ad avere una vita familiare normale e a vivere la loro sessualità. In questo senso devono essere previsti dei centri di consulenza familiare e delle figure professionali in grado di fornire supporto alle famiglie con disabili.

Infine devono essere previste opportune misure per incentivare le persone disabili ad esplicitare le proprie specificità in campo culturale e sportivo.

3. Le misure attuative

La terza parte delle "regole" è dedicata alle misure che gli Stati devono intraprendere per avere il quadro informativo, per la pianificazione delle politiche, per un piano normativo ed economico, per il monitoraggio e per il coordinamento a livello nazionale e internazionale.

Un ruolo primario viene attribuito al reperimento e alla diffusione dell'informazione, in particolare statistica. Gli Stati devono prevedere la costituzione di una banca-dati contenente informazioni sia sul numero e le caratteristiche della popolazione disabile, sia sui servizi disponibili nel territorio. I dati devono essere disponibili alle amministrazioni locali, alle famiglie e alle organizzazioni di persone disabili.

Gli Stati hanno il compito di monitorare costantemente lo stato di applicazione dei programmi di intervento nazionali e lo stato dei servizi.

La cooperazione internazionale è fondamentale per sviluppare standard comuni sia per quanto riguarda le terminologie, che le politiche e il loro monitoraggio.

Le linee guida della Commissione delle Comunità Europee

La Carta di Lussemburgo del 1996 costituisce un punto di riferimento per rendere più omogenea, a livello europeo, la normativa e la prassi in materia di integrazione scolastica. La Carta si basa sulle esperienze condotte nei Paesi membri per cogliere quelle più significative ed efficaci, esplicitare i principi su cui si fondano e le strategie d'azione. Questa dimostrazione "esperienziale" conferisce concretezza alla Carta. E' interessante, innanzi tutto, rilevare che il concetto di handicap è inteso in senso lato, non come una difficoltà conseguente ad una minorazione ma come espressione di "bisogni speciali" a cui rispondere in maniera individualizzata. Il disabile è soggetto di diritti in quanto persona ma la peculiarità della sua condizione comporta particolari strategie per assecondarne lo sviluppo. La Carta insiste su un "approccio educativo globale", sulla necessità di coinvolgere i genitori e tutti gli operatori, sollecita il coordinamento delle iniziative. A tale proposito

auspica "terminologia comune", importante per favorire l'intesa e l'unitarietà degli interventi, propone l'istituzione di una figura professionale specifica che funga da coordinatore soprattutto nelle fasi di passaggio da un grado all'altro dell'istruzione scolastica. Più volte la Carta sottolinea la necessità di inserire gli alunni che presentano bisogni specifici in ambienti ordinari, in scuole comuni ed invita i governi dei Paesi che adottano sistemi educativi speciali separati, a adeguare la legislazione.

Nel luglio 1996 la Commissione ha fornito una Comunicazione sulla parità di opportunità dei disabili: "Una nuova strategia della comunità europea nei confronti dei disabili." In tale comunicazione è contenuta anche la proposta di quella che poi è diventata la Risoluzione del Consiglio del 20 dicembre 1996.

Il documento rappresenta una tappa importante in ambito europeo, poiché pone le basi per una politica d'integrazione nuova, che verrà poi adottata ampiamente in vari settori.

Il concetto chiave è il passaggio dall'adattabilità all'integrazione delle persone disabili in tutti i campi della vita. Il termine migliore per riassumere il compito complessivo è "mainstreaming". Si tratta di formulare una strategia per rendere possibile la piena partecipazione e il coinvolgimento generale dei disabili ai processi economici e sociali. I relativi problemi non devono essere più considerati in maniera separata dall'ordinario comune meccanismo decisionale, ma devono essere visti chiaramente come un elemento integrale. Ciò significa adottare il graduale abbandono delle strutture separate per sopperire alle esigenze dei disabili, in particolare nel campo dell'istruzione e dell'occupazione, e passare a iniziative che promuovano l'integrazione nei sistemi scolastici ordinari e nel lavoro aperto.

Si tratta di abbandonare l'ottica dell'assistenza totale, della relegazione dalla vita sociale e dello sviluppo di servizi specializzati, per passare ad una politica che porti alla diminuzione della dipendenza della persona disabile dai sussidi e dall'assistenzialismo totale. Questo passaggio è inoltre vantaggioso per tutti, perché punta al reinserimento nel mondo del lavoro di persone che vivono grazie a

sussidi, e in generale punta a reinvestire le risorse dedicate all'assistenzialismo sui processi di inserimento nella vita sociale normale.

Il documento delinea le aree problematiche presso le quali intervenire (nei paragrafi successivi saranno descritte le linee guida per ognuna di queste aree):

Istruzione: numerosi bambini continuano ad essere esclusi dalle scuole ordinarie unicamente a causa di una loro disabilità fisica o mentale, indipendentemente dalle loro reali potenzialità. Essi sono spesso confinati in istituzioni che, sebbene forniscano speciale assistenza, di fatto li isolano e non offrono opportunità di inserimento sociale.

Occupazione: la probabilità per i disabili di essere disoccupati è almeno due o tre volte più elevata e di durata più lunga rispetto al resto della popolazione attiva. Inoltre essi sono i primi ad essere colpiti durante le crisi economiche.

Mobilità e accesso: numerosi sistemi di trasporto ed edifici pubblici continuano ad essere inaccessibili, e continuano a persistere barriere architettoniche e infrastrutturali. Se intendiamo il tema dell'accesso in senso lato dobbiamo parlare anche di turismo e tempo libero, oltre che di sport: l'accessibilità, infatti, non deve essere garantita solo per lavorare o studiare, ma più in generale per coltivare tutti gli aspetti della propria personalità e per soddisfare esigenze normali per tutti, quali appunto viaggiare, praticare sport, avere hobbies.

Alloggio: per i disabili non sono disponibili alloggi adatti o costantemente adattabili, e un successivo adattamento comporta spesso costi proibitivi

Sistemi di sicurezza sociale: una fascia numerosa di disabili vive ancora vicino al livello di povertà o anche al di sotto. I sistemi di assistenza forniscono un minimo di sostegno che spesso è insufficientemente orientato all'obiettivo di agevolare la partecipazione. Non si è coscienti dei costi supplementari ai quali vanno incontro i disabili, e spesso non si riconoscono loro delle esigenze che sarebbero ritenute ovvie per il resto della popolazione.

2003 Anno europeo delle persone disabili.

Una fondamentale iniziativa della Comunità Europea è la designazione del 2003 quale Anno europeo delle persone disabili.

Obiettivi dell'iniziativa sono:

- Aumentare da parte di tutti la consapevolezza dei diritti delle persone disabili e il pieno raggiungimento dei loro diritti
- Incoraggiare la riflessione e discussione delle misure necessarie alla promozione di pari opportunità
- Promuovere lo scambio di esperienze di "buone prassi" e di valide strategie d'azione
- Intensificare la cooperazione a tutti i livelli, istituzionali e non, fra gli operatori del settore
- Evidenziare i positivi contributi che le persone disabili possono dare alla società e creare un contesto positivo, entro il quale la diversità è apprezzata e non discriminata
- Diffondere fra i normodotati la consapevolezza dell'entità e varietà della disabilità e delle diverse forme di discriminazione a cui sono sottoposte le

Lo scenario nazionale

La definizione di handicap

Prima di poter parlare di integrazione è opportuno soffermarsi sulle varie terminologie che spesso vengono utilizzate in maniera errata per designare il soggetto disabile. Andrea Canevaro sostiene che "l'uso dell'espressione portatore di handicap è sbagliata in quanto denota una nostra confusione mentale dovuta a bontà d'animo (...) handicap vuol dire svantaggio, l'individuo non porta uno svantaggio bensì dei limiti che non saranno rimossi, ma gli handicap, gli svantaggi sono riducibili; una persona in carrozzina che incontra degli scalini trova degli handicap che non ha portato lei; allora "portatore di cosa?" semmai trovatore di un

qualcosa (...) l'handicap è relativamente a ciò che vi è attorno, non è quindi il singolo che porta."

Attualmente la terminologia più corretta da utilizzare è disabile o soggetto in situazione di handicap. La Legge Quadro sull'handicap n. 104 del 1992 all'art. 3 afferma: "E' persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale (...) che causa difficoltà (...) tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione."

Altro punto fondamentale concerne l'uso indiscriminato e parificato dei due termini deficit ed handicap; la situazione di handicap, causata da una o più sensibilità, rappresenta l'insieme di tutti gli effetti negativi per la vita di una persona inserita in una comunità. Il deficit invece rappresenta l'elemento comune ad una particolare tipologia. Per esempio i soggetti Down hanno caratteristiche fisionomiche in comune (deficit) ma ogni soggetti Down è diverso da qualsiasi altro affetto dalla stessa malattia genetica (handicap) di conseguenza l'handicap rappresenta una condizione esclusivamente personale e soggettiva.

La Legge quadro sull'handicap

La legge 104 del 5 febbraio 1992 richiama, riordina e amplia le norme precedenti "per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti della persona handicappata" I principi della legge, (artt.1 e 2) sono quelli di garantire i diritti delle persone handicappate e delle loro famiglie, di prevenire e rimuovere le condizioni invalidanti, il recupero funzionale e sociale, il superamento dell'emarginazione. Fino all'entrata in vigore della legge, la normativa sull'handicap e soprattutto quella relativa all'integrazione scolastica (a parte la Legge 517) veniva affidata esclusivamente a Circolari Ministeriali. Tale legge, che presenta numerose chiavi di lettura, parte da ovvie osservazioni di principio fino ad arrivare a fasi puramente operative, su di essa è possibile fare tre osservazioni:

- essendo una Legge - quadro, enuclea dei principi direttivi in cui dovranno essere contenute le ulteriori disposizioni legislative ed amministrative;
- essa non si limita a prendere in considerazione solamente il piano scolastico ma si impegna su tutto il piano sociale;
- impegna in maniera specifica le amministrazioni locali che divengono i diretti esecutori della legge stessa e di conseguenza i diretti responsabili

Una delle più rilevanti innovazioni introdotte della Legge 104 è l'esortazione ad una più stretta collaborazione fra i servizi scolastici, quelli sanitari, socio-assistenziali, culturali ricreativi e sportivi per offrire un miglior supporto al processo di integrazione dei disabili.

La Legge-Quadro ha definito, inoltre, in maniera molto precisa i campi d'intervento che si dovranno delineare per rendere effettive le innovazioni introdotte.

Gli Accordi di Programma

A partire dagli anni Settanta sono stati effettuati diversi passi in avanti per favorire l'integrazione dei disabili. E' cresciuta la sensibilità dell'opinione pubblica, è migliorata la preparazione specifica degli operatori, sono state varate norme di garanzia e di tutela. E' mancata però un incisiva azione di coordinamento volta a stabilire una rete di collegamenti, ed i progressi, se pur realizzati in ciascun ambito non hanno garantito una protezione adeguata alla persona in difficoltà. La costituzione di molteplici gruppi interistituzionali ha favorito la consapevolezza dell'opportunità e della necessità di un raccordo e la Legge-Quadro prevede la stipula di intese o accordi di programma a vari livelli.

La nuova fase dovrà essere caratterizzata dal recupero di un'azione organica che coinvolga in maniera sistematica le famiglie, gli Enti, gli operatori dei vari settori per favorire il benessere complessivo delle persone affette da minorazioni. Si può

quindi affermare che l'integrazione del disabile passa per l'interazione/integrazione dei servizi.

La disabilità è un problema sociale complesso che può essere correttamente ed efficacemente affrontato solo con interventi contestuali da parte delle istituzioni che se ne occupano a vario titolo: gli Enti Locali (Comune, Provincia, Regione) per l'aspetto assistenziale, l'ASL per l'aspetto diagnostico e terapeutico, la Scuola per l'aspetto formativo e didattico.

La legge quadro di riforma dell'assistenza sociale 328/2000

La legge riordina e riunifica tutte le attività socio-assistenziali e assicura alle persone e alle famiglie un sistema integrato di interventi e servizi sociali.

Il sistema integrato ha carattere di universalità, ma la priorità va alle persone non autosufficienti o con reddito limitato.

Gli obiettivi fondamentali della legge sono la promozione di interventi per garantire qualità della vita, pari opportunità, non discriminazione e diritti di cittadinanza, prevenendo, eliminando o riducendo le condizioni di disabilità, di bisogno e di disagio individuale e familiare derivanti da inadeguatezza di reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia.

Alla gestione e all'offerta dei servizi provvedono i soggetti pubblici, nonché, in qualità di soggetti attivi nella progettazione e nella realizzazione concertata degli interventi, il volontariato e, più in generale, gli enti no-profit.

Inoltre, il sistema integrato dei servizi sociali promuove la solidarietà sociale, valorizzando le iniziative delle persone, dei nuclei familiari, l'auto-aiuto e la reciprocità.

Ai Comuni, titolari della funzione amministrativa, spetta la programmazione, progettazione e realizzazione del sistema locale dei servizi sociali, l'erogazione dei servizi e delle prestazioni economiche, l'autorizzazione, l'accreditamento e vigilanza dei servizi sociali e delle strutture residenziali e semiresidenziali. Le Province concorrono alla programmazione del sistema integrato dei servizi sociali, alla raccolta di dati e alla promozione d'iniziative di formazione.

Le Regioni esercitano funzioni di programmazione, coordinamento, indirizzo e verifica degli interventi sociali, e ne disciplinano l'integrazione con l'attività socio-sanitaria a elevato contenuto sanitario delle ASL, nei distretti socio-sanitari. Lo Stato ha poteri di indirizzo e coordinamento sulle politiche sociali attraverso il Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali, l'individuazione dei livelli essenziali e uniformi delle prestazioni e dei requisiti dei servizi residenziali e semiresidenziali e dei profili professionali richiesti agli operatori.

Le Regioni adottano un proprio Piano regionale coerente con quello nazionale. I Comuni associati in zone territoriali, di norma coincidenti con i distretti sanitari delle ASL, definiscono un Piano di zona di concerto con le ASL, nell'ambito della integrazione socio-sanitaria.

E' previsto il definitivo superamento degli istituti per minori, con l'organizzazione dei servizi residenziali esclusivamente nella forma di strutture comunitarie di tipo familiare.

Le prestazioni comunque da erogare in ogni zona sono: il servizio sociale professionale e il segretariato sociale; il servizio di pronto intervento sociale per le situazioni di emergenza; l'assistenza domiciliare; le strutture residenziali e semiresidenziali per i soggetti "deboli"; i centri di accoglienza residenziali o diurni a carattere comunitario.

E' prevista l'istituzione del sistema informativo dei servizi sociali da parte dello Stato, delle Regioni, delle Province e dei Comuni. La legge prevede inoltre, l'istituzione del Fondo nazionale per le politiche sociali, da ripartire alle Regioni.

Il Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali 2001-2003

Come previsto dalla legge 328/2000, con il DPR 3 maggio 2001 è stato varato il primo Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali per il triennio 2001-2003. Gli obiettivi prioritari, per la promozione del benessere sociale, sono: valorizzare e sostenere le responsabilità familiari; rafforzare i diritti dei minori; potenziare gli interventi a contrasto della povertà; sostenere con servizi domiciliari le persone non autosufficienti; l'inserimento degli immigrati; la prevenzione delle droghe e l'attenzione agli adolescenti.

Altri bisogni potranno essere assunti dai Comuni e dalle Regioni, tenuto conto dei bisogni specifici della popolazione di riferimento.

Riguardo all'infanzia e all'adolescenza gli interventi rientrano nel "livello essenziale delle prestazioni sociali" (art.22 legge 328/2000) e sono riferiti alla legge 285/97. Per la costruzione di tali interventi è previsto lo strumento del Piano territoriale di intervento per l'infanzia e l'adolescenza.

Disagio psichico

Il dibattito internazionale

Il 7 aprile 2001 la Giornata Mondiale della Salute è stata dedicata alla salute mentale. In tale occasione si è concentrata l'attenzione sulla salute mentale in riconoscimento del carico che i disturbi mentali e cerebrali comportano per le persone e le famiglie che ne sono colpite, e con lo scopo di mettere in luce gli

importanti progressi compiuti dai ricercatori e dai clinici nel ridurre la sofferenza e la disabilità che l'accompagna.

Si stima che oggi vivano 400 milioni di persone affette da disturbi mentali o neurologici o da problemi psicosociali come quelli legati all'abuso di alcool e droghe. Molte di loro soffrono in silenzio. Molte di loro soffrono in solitudine. Al di là della sofferenza e della mancanza di assistenza ci sono le frontiere dello stigma, della vergogna, dell'esclusione e, più spesso di quanto ci preoccupiamo di sapere, della morte.

Raccomandazioni del COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA emerse il 7 aprile 2001

- Destinare e utilizzare da parte delle istituzioni nazionali e regionali, anche tenendo conto dell'importanza che l'OMS attribuisce alla salute mentale, i fondi sanitari nazionali e regionali necessari ad istituire almeno tutti i servizi previsti dal Progetto obiettivo "Tutela della salute mentale" 1998-2000.
- Dare maggior diffusione a informazioni semplici e corrette sulle malattie mentali anche nelle scuole ed evitare il rischio di interpretazioni riduzionistiche della malattia mentale. Più in generale, si raccomandano l'equilibrio e la comprensione della complessità bio-psicologico-sociale della malattia mentale.
- Promuovere una campagna nazionale periodica di lotta allo stigma e al pregiudizio nei confronti delle persone affette da disturbi e disagi psichici al fine di rendere effettivo il rispetto dell'uguaglianza, del diritto all'informazione e la lotta alla discriminazione.
- Riesaminare il concetto di "incapacità" collocandolo nel continuum compreso tra gli estremi della normalità e della perdita totale di ogni abilità cognitiva. Anche sotto il profilo giuridico infatti va osservato che la maggior parte dei disturbi psichiatrici riducono ma non aboliscono la capacità di

intendere e di volere. Si raccomanda di conseguenza la revisione degli istituti civilistici dell'interdizione e dell'inabilitazione per realizzare forme di tutela più flessibili rispetto alle attuali, che tengano conto delle nuove esigenze di protezione del sofferente psichico e ne evitino la stigmatizzazione. In particolare si sottolinea l'opportunità, alla luce dell'esperienza degli altri paesi europei, di introdurre anche nell'ordinamento italiano l'istituzione della figura dell'amministratore di sostegno.

- Concludere il processo di superamento dei manicomi pubblici e privati. Occorre tuttavia valutare in ogni singolo caso che le alternative nate dall'esigenza di far fronte all'emergenza non conservino di fatto caratteristiche ancora manicomiali. Va inoltre sottolineato come la presenza, attualmente, di 9 manicomi privati che contengono circa duemila internati non abbia, ad oltre venti anni di distanza dall'avvio della de-manicomializzazione a seguito della legge 180, alcuna giustificazione sotto il profilo etico e clinico.
- Assicurare alla famiglia un supporto sufficiente ad assumere, in collaborazione con l'équipe curante, se indicato, un ruolo attivo nel programma terapeutico/riabilitativo del congiunto, in un percorso di autonomizzazione dello stesso. Garantire una organizzazione di riferimento, anche notturno e festivo, per le emergenze.
- Svolgere un'attività continua di prevenzione primaria e secondaria del disturbo e del disagio mentale/affettivo a cominciare dagli aspetti biologici e affettivo-relazionali partendo dal periodo perinatale e per tutto il ciclo di vita, assicurando le migliori condizioni educative, lavorative, di sicurezza sociale, di assistenza sanitaria; formulare una diagnosi precoce e presa in carico dei giovani dai primi sintomi significativi; attivare qualificati programmi nelle scuole in collaborazione con le famiglie che, senza suscitare ingiustificati allarmi e rischi di "psichiatrizzazione", aiutino a riconoscere e a prevenire il disagio e il disturbo mentale. Le patologie psichiatriche

dell'adulto, infatti, hanno quasi sempre le loro radici nell'età evolutiva ed i problemi psichiatrici in età adulta saranno più o meno rilevanti in rapporto alla qualità delle cure fruite in quella fase della vita. Simili iniziative sono quindi indispensabili alla concreta realizzazione del diritto alla salute (che si attua anche grazie alla prevenzione), all'accesso alle cure, e a sostenere e promuovere la solidarietà verso i soggetti a rischio.

- Garantire una particolare attenzione ai segnali diretti e indiretti del disagio mentale dei soggetti in età evolutiva, al fine di rilevare il disagio sommerso; dare garanzia di diversi livelli di assistenza delle situazioni acute e la riabilitazione per i quadri consolidati. Per l'età evolutiva, favorire le attività assistenziali di day hospital e di ambulatorio, limitando il ricorso alla degenza. Purtroppo è necessario garantire un numero adeguato di posti letto per l'emergenza-urgenza psichiatrica e per le acuzie che richiedono assistenza continua e osservazione prolungata, in strutture, diverse dai Servizi psichiatrici di diagnosi e cura, idonee alle necessità assistenziali e di protezione, ma anche ai bisogni e ai diritti specifici di questa fascia di età.
- Garantire e mantenere la presa in carico dei casi più gravi e difficili anche quando il trattamento non viene accettato dai diretti interessati. Si richiamano in tal senso i principi generali di tutela della dignità del malato mentale, il parametro rischi/benefici come regola generale dei trattamenti evitando gli estremi dall'accanimento terapeutico e dell'abbandono.
- Definire i parametri nazionali di accreditamento per le strutture per la salute mentale. Il controllo della qualità dei servizi è infatti esso stesso un criterio di garanzia di un equo trattamento e di congrua allocazione delle risorse destinate alla salute. Le 65 case di cura neuropsichiatriche (con 7149 posti letto autorizzati di cui 6144 accreditati o convenzionati, cioè finanziati dalle Regioni) devono essere indirizzate a evitare che si produca una cronicizzazione dei malati e a riconvertirsi, per quanto possibile, in strutture riabilitative residenziali e aperte, che abbiano un rapporto operativo possibilmente con uno o due dipartimenti di salute mentale.

- Impegnare e sostenere i "medici di famiglia" in considerazione dal fatto che molti pazienti si rivolgono ad essi per problemi più o meno rilevanti di salute mentale. Il medico di medicina generale deve essere posto in grado di riconoscere la condizione di sofferenza mentale, di saperne valutare natura e gravità, e di potersi rivolgere ai servizi psichiatrici sia per consulenze, sia per individuare precocemente le situazioni più serie che richiedono interventi specialistici.
- Assicurare la formazione dei medici, dei pediatri di base, degli operatori psicosociali, degli infermieri professionali, degli assistenti sociali, degli educatori professionali e volontari. A tal fine è necessario accrescere le conoscenze bioetiche di tutti gli operatori e definire alcuni obiettivi minimi affinché una formazione possa dirsi efficace ed eticamente fondata, tra cui: ai bisogni di salute degli utenti deve essere garantita maggiore attenzione che non alle esigenze degli operatori; deve essere mantenuta un'apertura all'integrazione delle competenze e dei contributi delle diverse figure professionali; devono essere forniti strumenti adeguati alla gestione, da parte degli operatori, delle diverse dimensioni dell'individuo, della famiglia, del gruppo e della comunità, nonché alla promozione della salute mentale nella comunità quali l'elaborazione e realizzazione di specifici programmi di salute mentale; particolare attenzione, inoltre, deve essere dedicata alla ricerca e alla formazione sui problemi bioetici della tutela della salute mentale.
- Riconoscere il diritto alla sessualità dei pazienti psichiatrici pur nell'opportunità di studiare modalità di intervento per l'informazione e la responsabilizzazione nei confronti della loro vita sessuale.
- Rivedere il sistema dei ticket sui farmaci per garantire che i farmaci di nuova generazione (come gli antipsicotici atipici) che hanno provata efficacia e minori effetti secondari, siano accessibili a tutti.
- Rivedere la natura e i compiti delle istituzioni "Ospedale Psichiatrico Giudiziario" e delle leggi relative e promuovere un intervento del Ministero

della Giustizia affinché attivi una convenzione con strutture specifiche per i minori autori di reato e affetti da patologie psichiatriche. Più in particolare, va sottolineato che gli attuali Ospedali psichiatrici giudiziari sono sia dal punto di vista istituzionale che sanitario in netta contraddizione con la legge 180 e con un moderno modo di concepire l'intervento in salute mentale.

- Prevenire, attraverso strutture e interventi adeguati, il rischio che i Servizi psichiatrici di diagnosi e cura reiterino la prassi manicomiale con la conseguenza di favorire la cronicizzazione e non il recupero della malattia. Più in particolare, la contenzione meccanica deve essere superata in quanto lesiva della dignità del paziente.
- Provvedere a che i Dipartimenti di salute mentale, come stabilito dal recente DGL. 239/99, svolgano il servizio di assistenza sanitaria in carcere. La tutela dell'integrità psico-fisica del detenuto è infatti un elementare dovere di giustizia e, inoltre, condizione indispensabile ad ogni possibile riabilitazione. Le carceri dovranno essere luoghi in cui la vita quotidiana non divenga essa stessa causa di disagio e disturbo mentale e che rendano possibile fornire aiuto psichiatrico. Va osservato inoltre che le alternative al carcere - incluso l'affidamento al Dipartimento di salute mentale - si sono rivelate, nei paesi che le hanno adottate quali ad esempio la Svezia, molto efficaci quali misure sostitutive alla detenzione.

I risultati delle ricerche internazionali

I disturbi mentali costituiscono un importante problema di sanità pubblica per vari motivi: essi presentano un'elevata frequenza nella popolazione generale, in tutte le classi d'età; sono associati a significativi livelli di menomazione del funzionamento psicosociale (cioè, di difficoltà nelle attività della vita quotidiana, nel lavoro, nei rapporti interpersonali e familiari, ecc.); sono all'origine di elevati costi sia sociali che economici, per le persone colpite e per le loro famiglie.

A livello internazionale, dalla metà degli anni '70 ad oggi, oltre 45 studi realizzati su campioni rappresentativi della popolazione generale, sia in paesi industrializzati che in paesi in via di sviluppo, hanno evidenziato una frequenza in genere elevata (ed in alcuni casi estremamente elevata) dei disturbi mentali. Circa il 20-25% della popolazione in età superiore ai 18 anni, nel corso di un anno, soffre di almeno un disturbo mentale clinicamente significativo. Inoltre, nei 13 studi in cui è stata valutata la frequenza dei disturbi mentali nell'intero arco della vita dei soggetti considerati, è emerso che il 41% degli uomini ed il 30% delle donne avevano sofferto almeno una volta di un disturbo mentale o da abuso di sostanze o di alcool. A queste percentuali va aggiunta la quota di soggetti, pari a circa il 10% della popolazione adulta, che soffrono di un cosiddetto 'disturbo di personalità', come è stato messo in luce da 8 ricerche condotte in diversi paesi. In questo caso si tratta di un disturbo che insorge in età giovanile, è radicato nelle modalità di relazione e di comportamento della persona ed è quasi sempre all'origine di significative difficoltà nella vita familiare e sociale. Naturalmente, non tutte le persone con un disturbo mentale hanno sofferto o soffrono le stesse conseguenze a causa del disturbo, né tutti i disturbi mentali richiedono necessariamente un trattamento medico. Da ricerche condotte con i registri psichiatrici dei casi, in vari paesi compresa l'Italia, è emerso che solo il 2,0-2,5% della popolazione adulta, nel corso di un anno, viene trattato dai servizi psichiatrici pubblici o privati. Poiché, come abbiamo detto, circa il 20-25% della popolazione soffre in un anno, almeno una volta, di un disturbo mentale, ciò significa che i servizi specialistici trattano solo il 10% delle persone affette.

Le ripercussioni che un disturbo mentale può avere sulla vita di una persona sono estremamente variabili: in alcuni casi (ad esempio, nel caso di alcune fobie o depressioni lievi) l'impatto sul funzionamento nella vita quotidiana è pressoché trascurabile; in altri casi (si pensi alla schizofrenia, al disturbo bipolare, o anche alle depressioni gravi, ad alcune gravi forme di disturbi d'ansia, o ancora all'anoressia, ad alcuni tipi di disturbi di somatizzazione, ecc.) le conseguenze sono molto profonde, investono tutte le aree della vita di un individuo e ne possono

condizionare profondamente le realizzazioni in campo familiare, lavorativo, sociale, ecc. La ricerca è oggi impegnata a chiarire quali sono le variabili che maggiormente incidono nel far sì che un disturbo abbia conseguenze più o meno rilevanti sulla vita della persona affetta.

Le differenze tra i sessi e tra i gruppi di età

Sebbene le percentuali relative ai disturbi mentali nel loro insieme siano simili nei due sessi, vi è una significativa differenza nella distribuzione dei vari tipi di disturbi tra uomini e donne. Negli uomini sono molto più frequenti, specie nelle prime decadi della vita, i disturbi da abuso di sostanze e di alcool, così come il disturbo di personalità antisociale. Tra le donne i disturbi depressivi e quelli d'ansia, i disturbi di somatizzazione ed i disturbi del comportamento alimentare (anoressia, bulimia) si manifestano con frequenza doppia o tripla rispetto agli uomini. E' verosimile che tali differenze dipendano da un intreccio di fattori, alcuni di natura biologica, altri di natura squisitamente psicosociale.

Da oltre 50 studi condotti a livello internazionale emerge che circa l'8% dei bambini e degli adolescenti soffre di un disturbo mentale, che è quasi sempre fonte di difficoltà sia sul piano interpersonale (in famiglia e con i coetanei) che sul piano scolastico. Inoltre, recenti ricerche hanno mostrato che molti disturbi mentali dell'età adulta sono preceduti da disturbi nell'età infantile e soprattutto adolescenziale; in genere, questi disturbi iniziali non vengono riconosciuti né tantomeno trattati.

Questi dati offrono significative e realistiche opportunità di prevenzione, che dovranno essere oggetto di più accurate ricerche.

Per quanto riguarda infine gli anziani, sembra che in essi alcuni disturbi (come la depressione e l'ansia) siano meno frequenti che negli adulti. Tuttavia, si deve ricordare che l'età avanzata comporta un elevato rischio di patologie specifiche, a cominciare dalle varie forme di demenza, il cui numero, in parallelo all'aumento della quota di popolazione anziana, si sta significativamente ampliando.

Fattori socio-demografici di rischio

Molte ricerche hanno mostrato che numerose variabili di tipo socio-demografico rappresentano dei fattori di rischio significativi per l'insorgenza di un disturbo mentale, in particolare per quanto riguarda i disturbi affettivi ed i disturbi d'ansia. Si è già notato che il sesso femminile soffre di questi disturbi in percentuale almeno doppia rispetto al sesso maschile. Per quanto riguarda lo stato civile, gli uomini coniugati e mai divorziati tendono ad avere, nella maggior parte delle ricerche, i tassi di depressione più bassi, mentre le donne coniugate, particolarmente quelle con figli e con una situazione coniugale insoddisfacente, presentano i tassi più elevati.

I disturbi depressivi sono, inoltre, più frequenti tra i disoccupati, tra i residenti in aree urbane rispetto ai residenti in aree rurali, tra le persone affette da malattie fisiche gravi o invalidanti, tra i sofferenti di handicap, oltre che tra i familiari di soggetti affetti da depressione (con un rischio di malattia 2-3 volte maggiore rispetto ai familiari di soggetti non affetti dal disturbo). Incerto è invece il rapporto tra frequenza della depressione e classe sociale, in quanto alcune ricerche hanno riscontrato maggiori tassi di depressione tra i ceti socialmente ed economicamente più svantaggiati, mentre altri studi hanno messo in evidenza l'opposto.

Fondate evidenze dimostrano che la frequenza della depressione è aumentata negli ultimi due-tre decenni, anche in Italia.

Malattia mentale ed emarginazione sociale

L'elevata prevalenza di particolari malattie mentali nei gruppi sociali più svantaggiati della popolazione è un fenomeno documentato da numerose esperienze di ricerca, sin dagli anni '50, anche se dai risultati di tali studi non sembra possibile determinare un rigido meccanismo di causa - effetto tra basso status sociale e insorgenza di malattie mentali.

I diversi tipi di sofferenza psichiatrica possono determinare differenti condizioni sociali e umane, in relazione a una serie di variabili relative allo status sociale del soggetto, alla sua età, alla solidarietà delle reti sociali primarie di riferimento e alla qualità dei servizi sanitari e socio - assistenziali presenti sul territorio.

Alcune malattie mentali si presentano con un'incidenza superiore ai valori medi nazionali all'interno di una serie di gruppi sociali costituiti da individui che, per varie ragioni (fasce d'età a rischio, condizioni sociali svantaggiate, appartenenza a una cultura etnica o religiosa emarginata, etc.), risultano esposti più degli altri all'effetto di condizioni ambientali sfavorevoli ed eventi di vita stressanti, verso i quali tali soggetti dimostrano una scarsa capacità di adattamento.

In realtà, vista la grande diffusione di sofferenza psichica nella condizione umana in generale, sostanzialmente trasversale alle diverse classi e gruppi sociali, la stessa attenzione posta alla correlazione tra malattie mentali e categorie sociali svantaggiate potrebbe risultare un modo per stigmatizzare un insieme di tensioni e di istanze non facilmente esprimibili dai gruppi esclusi ed emarginati. Le famiglie economicamente influenti riescono a «coprire», più o meno illusoriamente, il disagio psicologico e i disturbi psichiatrici dei propri familiari, ricorrendo al sistema delle cure e dell'assistenza privata, mentre la sofferenza psichica dei soggetti appartenenti ai gruppi sociali svantaggiati è più visibile, perché ricade, prima o poi, nell'ambito delle prestazioni dell'assistenza sanitaria pubblica.

La salute mentale autopercepita

Dalle ultime rilevazioni dell'ISTAT emerge che il 3,8% della popolazione italiana lamenta soggettivamente un disturbo psichico (quale depressione, anoressia, bulimia, ecc.): questa percentuale corrisponde a circa 2.170.000 persone, cifra superiore a quella che spontaneamente riferisce di soffrire di altre patologie di rilievo per la sanità pubblica, quali diabete, disturbi cardiovascolari gravi, ulcera, ecc.

Il superamento degli ospedali psichiatrici

L'ospedale psichiatrico è un'istituzione nata e rafforzata nel corso dell'800 sulla base di due idee fondamentali: quella "umanitaria" della cura con mezzi medici e tecnici adeguati, e quella "di custodia", con un significato di protezione delle persone bisognose e allo stesso tempo di difesa dell'ordine sociale. E' evidente che l'idea di custodia comportava il rischio di reclusione e isolamento, senza vantaggi in termini di cura.

Negli ultimi decenni, in tutti i paesi industrializzati, con temi e modi diversi, si è espressa la tendenza a sostituire gli ospedali psichiatrici come unico luogo di cura dei disturbi mentali con una rete di servizi più piccoli, decentrati, flessibili e accessibili ai cittadini. A questa tendenza hanno contribuito studi che mettevano in evidenza come il manicomio producesse effetti invalidanti e disabilitanti, rendendo le persone sempre più dipendenti e isolate. Studi sulla possibilità di dimettere pazienti da lungo tempo chiusi nei manicomi e sui buoni risultati di queste operazioni di dimissione assistita hanno attribuito una funzione sempre più marginale all'ospedale psichiatrico.

Si è così avviato un duplice processo: lenta dimissione dei pazienti da lungo tempo ricoverati nei manicomi e cura dei nuovi pazienti senza ricorrere al ricovero in ospedale psichiatrico. La legge 180 del 1978 ribadiva l'inaccettabilità di luoghi in cui le persone siano indefinitamente isolate e la scelta di forme di assistenza che

possano agire più efficacemente e senza ricorrere al ricovero prolungato. La legge indicava che la prevenzione, la riabilitazione e la cura dovessero essere svolte in servizi territoriali, e che il ricovero fosse un momento della cura e una scelta necessaria solo in alcune circostanze e per periodi circoscritti nel tempo. Non era più possibile ammettere nessuno in ospedale psichiatrico, a meno che ne facesse richiesta volontaria una persona che vi era stata precedentemente ricoverata. Dovevano essere realizzati servizi psichiatrici ambulatoriali decentrati e reparti di psichiatria con funzione di diagnosi e cura all'interno degli ospedali generali. La legge finanziaria del 1994 e le successive hanno poi imposto e regolato lo smantellamento definitivo degli ospedali psichiatrici e la dimissione dei pazienti che vi erano rimasti. Esse si ricollegavano alla legge 180, assumendo quindi l'esistenza di una rete territoriale di servizi che potesse far fronte ai problemi e alle esigenze di assistenza dei pazienti dimessi dai manicomi. Nel tentativo di evitare che i manicomi chiudessero solo "formalmente", le leggi hanno vietato l'uso delle aree dove essi sorgevano per qualunque forma di assistenza psichiatrica, e hanno consentito l'uso di tali aree per i pazienti anziani e disabili, a patto che la psichiatria non se ne occupasse più e li "cedesse", col personale e le strutture necessari, ai servizi socio-assistenziali delle Aziende Sanitarie Locali.

Prima del 1978, la grande maggioranza dei pazienti che aveva bisogno di cure psichiatriche veniva ricoverata in ospedale psichiatrico. Dalla fine degli anni '70, è iniziata la progressiva riduzione del numero dei soggetti che vivevano in ospedale psichiatrico. La lenta ma costante diminuzione del numero di ricoverati è dipesa dal blocco delle ammissioni, dai decessi dei pazienti, e in misura minima dalle dimissioni, che avvenivano quasi esclusivamente con il ritorno dei pazienti in famiglia. Quando, nel 1994, la legge finanziaria ha stabilito il termine ultimo per la definitiva chiusura dei manicomi, vi erano ancora 20.000 pazienti in circa 67

ospedali psichiatrici, ma non si aveva idea di come questi luoghi venissero governati e come i pazienti vi fossero assistiti.

Nello stesso anno è iniziato il primo studio sistematico italiano sul processo di chiusura con una valutazione di 22 ospedali psichiatrici, collocati in quattro regioni (Lombardia, Emilia Romagna, Liguria e Lazio). Lo studio puntava, oltre che a descrivere i pazienti e a seguirne le dimissioni, alla valutazione di tre aspetti: l'ambiente fisico, l'organizzazione della vita nei singoli reparti e le attività ricreative e riabilitative. I risultati di tale indagine hanno messo in evidenza che la quantità e la qualità degli ambienti di vita erano in generale gravemente inadeguate. Vi erano pochissime tracce di quella che doveva essere una delle funzioni dell'ospedale psichiatrico, ovvero l'offerta di contesti di lavoro protetti. Si osservavano numerosi segnali di una gestione fortemente istituzionalizzante: dalla chiusura delle camere da letto durante il giorno, alla scarsissima tendenza a creare luoghi di autonomia attraverso lo stimolo a usare spazi, oggetti e strumenti propri o all'erogazione quotidiana di paghette. La pratica della contenzione fisica era ancora diffusa.

I pazienti che vivevano in questi luoghi erano in egual misura maschi e femmine, e non erano particolarmente anziani (il 25% aveva 70 anni o più, ma il 20% meno di 50); il 40% aveva diagnosi di ritardo mentale o di disturbi mentali organici (in qualche caso non era mai stata formulata una vera e propria diagnosi). Il 48% dei pazienti risiedeva nel manicomio da oltre 30 anni e una quota intorno al 10% vi era entrato quando già le ammissioni non erano più consentite. Il 38% dei pazienti era completamente autonomo nelle attività della vita quotidiana, quali lavarsi, vestirsi, curare la propria persona e mangiare, ma il 25% necessitava di un aiuto in tutte le attività. Nel 67% dei casi non erano presenti rilevanti problemi comportamentali, quali aggressività, autolesionismo, tendenza a fuggire.

Quattro anni dopo, in una successiva valutazione dei reparti dei dodici

manicomi della Lombardia, condotta con lo stesso metodo, emergeva che, nonostante fosse diminuito il numero di pazienti per reparto, la qualità complessiva rimaneva inadeguata nella metà dei reparti. Dal punto di vista dell'organizzazione della vita nei reparti e delle attività che vi si svolgevano, il 40% non era migliorato e quasi un terzo era peggiorato.

Tra il 1996 e il 1997, la Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati ha condotto un'indagine conoscitiva sulla situazione degli ospedali psichiatrici a processo di chiusura avviato, consistente in visite "improvvisate" in diversi manicomi italiani e nella raccolta di informazioni e audizioni, ed è arrivata a conclusioni simili a quelle dello studio sopra descritto. Essa rilevava "uno stato di abbandono e di inaccettabile degrado della condizione di vita dei ricoverati". Descriveva la vita dei pazienti come di qualità molto carente, rilevava l'assenza di assistenza personalizzata e di attività organizzate, e un'incuria generalizzata. Nelle conclusioni, il documento della commissione parlamentare prefigurava, tra gli altri, alcuni aspetti importanti: 1) il rischio della creazione di altri "piccoli manicomi" in cui venivano collocati i pazienti dimessi; 2) l'utilizzo di strutture private i cui requisiti per il trattamento dei pazienti psichiatrici non erano verificabili; 3) il rischio di una sorta di "concorrenza" tra i pazienti provenienti dagli ospedali psichiatrici e i pazienti del territorio per quanto riguarda l'utilizzo dei posti-letto nelle strutture residenziali psichiatriche.

Seguendo dal 1994 i 4492 pazienti degli ospedali psichiatrici prima descritti, si è rilevato che 642 sono morti prima che venisse organizzata per loro la dimissione, mentre i restanti 3850 sono stati variamente collocati: in istituti per lungodegenze, quali case di riposo o strutture per handicap (32%), in strutture costituite all'interno dell'ex-ospedale psichiatrico (24%); in strutture residenziali psichiatriche pubbliche (17%); in strutture residenziali psichiatriche private (9%); in famiglia (2%); in abitazione autonoma (1%). I pazienti anziani e con diagnosi non psichiatriche erano più spesso inviati in case di riposo o strutture per handicap,

mentre i pazienti più problematici (soprattutto se aggressivi o con tendenze suicidarie, anche se molto rari nella popolazione manicomiale) venivano più spesso collocati nelle strutture residenziali psichiatriche pubbliche.

Nonostante in alcuni casi i responsabili degli ospedali psichiatrici si siano trovati a fronteggiare la definitiva chiusura in tempi molto ristretti, non vi è stato un impatto negativo sui pazienti in termini di spostamenti successivi alla prima dimissione: la gran parte dei trasferimenti riguardava pazienti collocati provvisoriamente in strutture interne ai manicomi che passavano successivamente nelle case di riposo o nelle strutture psichiatriche dei Dipartimenti di Salute Mentale, oppure pazienti che passavano dalle strutture psichiatriche residenziali alle case di riposo, spesso per motivi di salute fisica o per problemi assistenziali.

Un altro studio approfondito condotto nell'ospedale psichiatrico di Roma ha concluso che la quasi totalità dei pazienti era stata dimessa in strutture con un elevato livello di assistenza, fossero queste psichiatriche o per anziani e disabili. Il movimento dei pazienti successivo alla prima dimissione si è svolto qui soprattutto sfruttando le strutture psichiatriche che erano state preparate dai Dipartimenti di Salute Mentale. Lo studio mostrava anche che non vi era stata integrazione dei pazienti con il territorio e i suoi servizi, segnalando il rischio che le nuove strutture per l'accoglienza dei pazienti mantenessero una continuità con il manicomio in termini di isolamento dei pazienti.

Quello che è comunque ragionevole aspettarsi per i pazienti dimessi è un generale miglioramento delle condizioni cliniche e di vita. Importanti studi, soprattutto inglesi e nordamericani, mostrano chiaramente che i pazienti persi di vista o rimasti senza dimora o arrestati siano una porzione minima di coloro che escono dagli ospedali psichiatrici. Inoltre, nei pazienti dimessi migliorano la qualità della vita e la capacità di porsi in relazione con gli altri e di svolgere almeno le più semplici funzioni sociali. E' verosimile aspettarsi che la tendenza sia simile anche per i pazienti dimessi dagli ospedali psichiatrici italiani. I risultati delle indagini disponibili mostrano che, nel corso delle dimissioni, non si è verificato l'abbandono

dei pazienti, né il loro "scaricamento" sulle famiglie: i pochi dimessi in un'abitazione in condizioni di autonomia sono seguiti intensivamente dai servizi, e, soprattutto, sono prevalse le soluzioni che hanno collocato i pazienti in contesti ad alta protezione. Va sottolineato, tuttavia, che questi dati riguardano soltanto quattro regioni italiane (Lombardia, Emilia Romagna, Liguria e Lazio) e che il processo di dimissione e ricollocazione dei pazienti è avvenuto in modo disomogeneo nelle diverse regioni. Sarebbe quindi importante attuare in tutta Italia una descrizione accurata delle collocazioni dei pazienti dimessi dagli ospedali psichiatrici e delle loro attuali condizioni di vita.

Le strutture residenziali

Le leggi sulla chiusura prescrivevano che i responsabili degli ospedali psichiatrici reperissero posti-letto sia nelle case di riposo, sia nelle strutture psichiatriche residenziali dei servizi territoriali. Secondo il Progetto Obiettivo per la Salute Mentale 1998-2000, una struttura residenziale è "... una struttura extra-ospedaliera in cui si svolge una parte del programma terapeutico-riabilitativo e socio-riabilitativo per utenti di esclusiva competenza psichiatrica ... con lo scopo di offrire una rete di rapporti e di opportunità emancipative, all'interno di specifiche attività riabilitative. La struttura residenziale, pertanto, non va intesa come soluzione abitativa". In effetti, durante il processo di chiusura degli ospedali psichiatrici, si è verificato un aumento di queste strutture.

Un'indagine condotta a livello nazionale dall'Istituto Superiore di Sanità ha messo in evidenza che la gran parte delle strutture residenziali psichiatriche è stata creata a partire dal 1998 (oltre il 50% è sorto dopo il 1997). Le norme attuali prevedono tre tipi di strutture residenziali: a bassa, media e alta assistenza, a seconda delle ore di presenza del personale che si occupa dei pazienti. Solo quelle ad alta assistenza prevedono una presenza del personale nell'intero arco delle 24 ore. Di fatto, si è visto che la tipologia prevalente è quella ad alta assistenza, in cui rientra circa il 70% delle strutture. Nel complesso, i posti

sono oltre 17.000, con un numero medio per struttura di 12,5 soggetti, e un'offerta di 3,5 posti ogni 10.000 abitanti. Il 30% delle strutture è gestito dal privato sociale o imprenditoriale.

Secondo un'analisi più dettagliata condotta in Lombardia, i pazienti provenienti dai manicomi occupano quasi il 40% dei posti delle strutture residenziali. Ciò suggerisce che attualmente la disponibilità di posti è in buona parte saturata da questi pazienti. E' quindi importante che le strutture siano messe appena possibile a disposizione degli utenti del territorio.

E' infine opportuno chiedersi, di fronte al numero elevato di strutture ad alta assistenza, se non siano stati sottovalutati i vantaggi di una rete di strutture differenziate in grado di dare risposte flessibili e differenziate, e se, all' interno delle strutture ad alta assistenza, lo svolgimento del ruolo assistenziale non vada a discapito di quello terapeutico.

Legge 180/78 "Accertamenti e trattamenti sanitari volontari e obbligatori"

La legge 180, meglio conosciuta come "Legge Basaglia", è passata alla storia come la legge che ha chiuso i manicomi in Italia. Di fatto, come si evince dalla lettura della stessa, essa ha vietato le nuove ammissioni in manicomio e sancito che non si costruissero più ospedali psichiatrici, dando inizio ad una lunga agonia di queste strutture, solo oggi e solo in parte, ha portato alla chiusura dei manicomi attivi fino al 1978, con il conseguente proliferare di minimanicomi (case famiglia, comunità alloggio, Cta...) sul territorio.

La legge 180 in realtà si occupa di regolare l'istituto del ricovero coatto in psichiatria, stabilendo i limiti legali ai quali sono sottoposti gli psichiatri e indicando quali diritti di autodifesa e autotutela i cittadini possono usare per difendersi da loro.

Il 7 aprile 2001 l'O.M.S. (Organizzazione mondiale della sanità), in occasione della giornata mondiale della salute mentale, additava la legge italiana "dei manicomi", meglio nota come legge 180, come l'unica in grado di affrontare in termini di lotta all'esclusione e di costruzione di percorsi di cura, di reintegrazione e di rimonta sociale lo stigma e la discriminazione che ancora in ogni paese, specie in quelli occidentali, colpisce le persone affette da disturbo mentale. Stigma e discriminazione che ostacolano l'accesso alle cure e rendono più ardui i percorsi di guarigione.

Da oltre due decenni lo sforzo per avviare il cambiamento delle istituzioni della psichiatria negli altri paesi europei, di recente la Francia, e del resto del mondo non può prescindere dall'esperienza italiana. Esperienza che, malgrado ritardi amministrativi colpevoli e severe inadempienze anche in quelle regioni del paese notoriamente all'avanguardia nella gestione della salute pubblica, ha prodotto un cambiamento epocale, in primo luogo nella vita delle persone che soffrono di disturbo mentale e, con estrema evidenza, nelle forme dell'organizzazione delle reti dei servizi. Il patrimonio di culture innovative e di promozione di protagonismo prodotto dal movimento di trasformazione è ancora da valutare tanto è vasto.

Niente oggi in Italia è più come prima. Tutti gli operatori e le operatrici, i volontari, i familiari, gli amministratori, i cittadini, i pazienti stessi, ora sempre più presenti con le loro associazioni, hanno sperimentato culture e pratiche innovative ed hanno contribuito con gesti piccoli e quotidiani al cambiamento. Sono cresciute esperienze di eccellenza, per fortuna non pochissime (se mai poco conosciute e valorizzate), e una rete di servizi ormai presente in ogni provincia.

Sebbene le risorse messe in campo abbiano sofferto di approssimazioni amministrative e siano tuttora insufficienti, tuttavia la riforma ha mutato profondamente il quadro. Più di 6.000 sono gli psichiatri attivi nei servizi pubblici (700 alla fine degli anni 70), più di 3.000 gli psicologi (alcune decine poco più di vent'anni fa), più di 40.000 gli infermieri. Nuove professionalità vanno ad integrare e ad arricchire il quadro delle risorse umane messe in campo.

Le cooperative sociali sono cresciute nel campo dei processi abilitativi e di integrazione. Le "imprese sociali" sviluppano risorse e percorsi diversificati, utilizzabili subito, e promuovono traguardi nuovi e sconosciuti finora per le persone affette da disturbo mentale; ma anche lavoro e lavori nuovi per migliaia di giovani, spesso molto motivati, che, con i loro sguardi incondizionati, introducono prospettive ed attese, progetti e scambi finora inusuali ed insperati nei campi aridi della psichiatria.

Risultati fin qui raggiunti dalla legge 180.

Il malato torna ad essere una persona, un cittadino, un soggetto di diritto che sta nell'ordine costituzionale e che esprime il suo diritto alla salute e alle cure, i suoi molteplici bisogni. Si scoprono così una quantità di contraddizioni e si attivano conflitti, da sempre sepolti nelle istituzioni, che, se sono necessari per avviare i percorsi di inclusione dei "malati di mente", risultano alla fine indispensabili alla crescita e al benessere dell'intera comunità.

Su questa questione l'accordo sembra essere saldo e generale: non è più tollerabile per nessun governo sostenere istituzioni che, inducendo dipendenza, producono costi sempre maggiori a fronte di un peggioramento inevitabile della qualità della vita. La scelta del territorio della comunità asseconda la presenza sulla scena di una molteplicità di attori (familiari, volontariato, cooperative, cittadini, professionisti non direttamente legati alla salute mentale); attiva risorse naturali (a costo zero, si potrebbe dire) che, mentre rendono concreta la riabilitazione e l'integrazione sociale, contribuiscono alla creazione di un clima di "socialità" e di "normalità" utile per tutti.

Con la fine dei manicomi, "i matti per strada" non hanno causato incremento della criminalità legata alla malattia mentale: in questo primo ventennio, il numero degli internati nei manicomi giudiziari ha subito un'evidente flessione. La Società Italiana di Psichiatria, che conta 6.700 iscritti, a quasi totalità degli psichiatri italiani, ha ribadito più volte il suo sostegno alla riforma e al progetto obiettivo 98/2000 per lo sviluppo ulteriore dei servizi comunitari.

La rappresentazione sociale del disagio psichico

Rispetto ad altre forme d'infermità, la malattia mentale occupa, ancora oggi, spazi rilevanti nelle rappresentazioni culturali e simboliche delle società complesse, anche se ancora poco significativi in termini di mobilitazione delle risorse umane, tecniche e finanziarie.

Storicamente, la follia ha sempre generato domande e interpretazioni che si sono spinte oltre il puro fatto biologico, rinviando a dimensioni e significati di carattere metafisico. Ad esempio, può essere utile rammentare che nelle concezioni «primitive» le cause delle malattie mentali si riferivano in genere a fattori di natura soprannaturale, fino a includere mali biologici, disordini della natura, e altre punizioni d'origine divina.

Attualmente, le conoscenze e le pratiche per curare i disordini mentali non sono certamente più quelle delle società tradizionali, in cui i medici erano gli esperti religiosi, e neppure quelle dei decenni precedenti alla abolizione dei manicomi. Tuttavia, ancora oggi, non può essere negata la persistenza di pregiudizi e stereotipi negativi nei confronti della malattia mentale, la pericolosità associata ai Servizi psichiatrici e ai loro utenti e i diffusi atteggiamenti di chiusura verso i soggetti malati mentali e il loro inserimento sociale.

Nel contesto culturale occidentale, compreso il nostro paese, la malattia mentale è divenuta, nei diversi momenti storici, un deposito per la collettività di istanze non elaborate, di tensioni irrisolte. Tale fenomeno, non si registra in eguale misura in altri contesti culturali, al punto che alcuni stati mentali non usuali che in Occidente sono considerati patologici, in altre parti del mondo sono invece giudicati normali o addirittura superiori (isterismo artico, trance etc.).

Nel corso degli ultimi vent'anni, in particolare dall'avvio delle correnti di riforma psichiatrica in alcuni paesi occidentali (la Community Psychiatry negli Stati Uniti, la

Psichiatria di settore in Francia, la Psichiatria territoriale in Italia, il Movimento delle Porte Aperte in Inghilterra etc.), si sono registrati cambiamenti significativi sul piano culturale, sociale, assistenziale etc., che hanno contribuito senza dubbio a promuovere alcune modificazioni positive degli atteggiamenti verso i malati di mente, e a ridurre i fenomeni di istituzionalizzazione prolungata e gli effetti dell'emarginazione sociale.

Tuttavia, ancora adesso, i pazienti con disturbi psichiatrici, con particolare riferimento alle situazioni cliniche gravose e alle sindromi psichiatriche cronicizzate, non riescono a diventare soggetti attivi e partecipi nella società, essendo spesso costretti a una vita emarginata, in un contesto sociale che li rifiuta e che, direttamente o indirettamente, contribuisce ad accentuare il loro sentimento di insufficienza e inadeguatezza. A questo riguardo, segnali sempre più numerosi devono fare pensare che questa tendenza diffusa si stia riaffermando con sempre maggiore vigore.

Alzheimer

La malattia di Alzheimer è la più frequente causa di demenza nei paesi occidentali: colpisce meno dell'1% degli individui al di sotto dei 65 anni, il 4-7% degli ultrasessantacinquenni e circa il 20% degli ultraottantenni, fino ad arrivare, in alcune casistiche, quasi al 50%. Nella Tabella 1 viene riportata l'incidenza della malattia negli ultra sessantacinquenni in casistiche europee e nella tab.2 l'incidenza rispetto ad altre patologie dell'anziano. In Italia, in base a valutazioni effettuate, all'interno di una ricerca sull'invecchiamento, dal CNR - studio longitudinale sull'invecchiamento (Studio ILSA) - la demenza è stata rilevata con una frequenza del 7% circa, nettamente superiore a quella di altre patologie neurologiche, ma sale ad oltre il 20% nelle età più avanzate. La malattia, inoltre, è più frequente nelle donne ed in ambo i sessi in persone con basso livello di scolarità.

E' un processo degenerativo che, per cause non ancora chiarite, distrugge lentamente e progressivamente le cellule del cervello. I neuroni così non sono più in grado di trasmettere gli impulsi nervosi: da qui nascono i sintomi caratteristici della malattia, come perdita della memoria, difficoltà di linguaggio, confusione, cambiamenti di umore e disorientamento spazio-temporale. Inizialmente i sintomi possono essere così lievi da passare inosservati, sia all'interessato che ai familiari e agli amici. Con il progredire della malattia, però, diventano sempre più evidenti e cominciano a interferire con le attività quotidiane e le relazioni sociali. Le difficoltà pratiche nelle più comuni attività quotidiane, come vestirsi, lavarsi, mangiare diventano a poco a poco così gravi da determinare, col tempo, la completa dipendenza dagli altri.

La progressione della malattia di Alzheimer può essere suddivisa in tre stadi successivi, anche se si tratta, in realtà, di una suddivisione superficiale. Non esistono due casi clinici di malattia di Alzheimer simili, soprattutto negli stadi iniziali

Fase iniziale: dura in genere dai 2 ai 4 anni

La persona può mostrare:

- difficoltà del linguaggio
- perdite significative della memoria (soprattutto quella recente)
- disorientamento temporale
- non riconoscimento di luoghi familiari
- difficoltà nel prendere decisioni
- perdita d'iniziativa e motivazione
- segni e sintomi di depressione e aggressività
- perdita di interesse verso i propri hobby e le proprie attività

Fase intermedia: può durare dai 2 ai 10 anni La persona:

- può dimenticare molto facilmente, in particolare eventi recenti e nomi di persone
- non è più in grado di vivere da solo senza difficoltà

- è incapace di cucinare, pulire o fare acquisti
- può divenire estremamente dipendente
- necessita di assistenza per l'igiene personale, per lavarsi e per vestirsi
- sviluppa ulteriori difficoltà del linguaggio
- mostra la tendenza a smarrirsi ed esibisce altri disturbi del comportamento
- si perde sia in famiglia sia in comunità
- può presentare allucinazioni

Fase terminale: dura in genere da 1 a 3 anni La persona può:

- avere difficoltà ad alimentarsi
- non riconoscere parenti, amici e oggetti noti
- avere difficoltà a capire o interpretare gli eventi
- essere incapace di riconoscere anche i percorsi interni alla propria abitazione
- avere difficoltà a camminare
- diventare incontinente per feci e urine
- mostrare dei comportamenti inappropriati in pubblico
- essere confinato a una sedia a rotelle o a un letto

La presenza di un familiare con Alzheimer rappresenta un fattore di rischio su cui ancora i ricercatori stanno indagando. Se si escludono le forme di demenze ereditarie che riguardano solo l'1% dei casi, nel restante 99% vi è una quota del 25% per la quale è dimostrabile una familiarità genetica, mentre per l'altro 74% dei casi non è possibile rilevare alcun tipo di legame ereditario. Il rischio è analogo a quello di un figlio di un genitore con ipertensione arteriosa o col diabete: vi è, quindi, una predisposizione generica lievemente maggiore rispetto a quella di figli i cui genitori non sono affetti da demenza. Il rischio, per ora, non è quantificabile a priori. Nella grande maggioranza dei casi la malattia pertanto si manifesta in modo casuale, imprevedibile, senza una trasmissione genetica diretta.

A tutt'oggi, non esiste alcun farmaco in grado di prevenire o curare la malattia di Alzheimer. Esistono dei farmaci che possono aiutare ad alleviare certi sintomi quali

l'agitazione, l'ansia, la depressione, le allucinazioni, la confusione e l'insonnia. Sfortunatamente, questi farmaci tendono ad essere efficaci per un numero limitato di pazienti e per un periodo limitato nel tempo, e possono causare effetti collaterali indesiderati.

Il progetto Cronos

Recentemente Ministero della Sanità ha attivato un progetto di ricerca per il potenziamento e il miglioramento dell'assistenza dei malati di Alzheimer; il percorso diagnostico e terapeutico si avvale delle seguenti figure di riferimento: il Medici di Medicina Generale (MMG), le Unità di Valutazione dell'Alzheimer (UVA), i Farmacisti e le Aziende Sanitarie Locali (ASL). Al MMG è affidato il fondamentale compito diagnostico e l'invio del paziente presso le UVA: in queste strutture si verifica la diagnosi e il grado di severità: se è lieve-moderato si definisce il piano terapeutico, inserendo il paziente nello studio osservazionale. Il dialogo tra paziente e MMG rimane comunque fondamentale, in quanto il medico avendo contatti diretti con l'ammalato e la famiglia si trova in una situazione favorevole per valutare l'efficacia della terapia e per supportare la famiglia nella gestione della malattia.

Le UVA sono centri specializzati nella diagnosi e nella cura della malattia di Alzheimer. Sono individuate dalle Regioni e dalle Province Autonome al loro interno, distribuendole territorialmente in modo omogeneo al fine di garantire la massima accessibilità a tutti i pazienti interessati. Le UVA sono state identificate nella forma di unità funzionali basate sul coordinamento delle competenze neurologiche, psichiatriche, internistiche e geriatriche presenti nell'ambito dei dipartimenti ospedalieri e dei servizi specialistici aziendali, della medicina generale e dei servizi di assistenza domiciliare. Il loro fine è garantire il coordinamento tra le competenze specialistiche, il medico di medicina generale e i servizi di assistenza domiciliare. Alle UVA spetta anzitutto il compito di effettuare la diagnosi o, nel caso, di confermare una diagnosi precedente. Dopo avere effettuato una diagnosi

di malattia di Alzheimer di grado lieve-moderato, le UVA seguono nel tempo il paziente, in collaborazione con il medico di base, ed effettuano la dispensazione dei farmaci nella prima fase del protocollo terapeutico (cioè per i primi 4 mesi). Garantiscono inoltre la continuità nella valutazione dell'appropriatezza del trattamento terapeutico, dalla prima fase fino a tutto il periodo di osservazione, tramite le visite di controllo semestrali.

Ai medici di famiglia viene affidata una fondamentale azione di contatto diretto con il malato ed i familiari, con il compito di formulare l'eventuale diagnosi di sospetto di malattia di Alzheimer, inviando il paziente alle Unità Valutative Alzheimer (UVA). Il medico di famiglia dovrà poi prescrivere i farmaci sulla base del piano terapeutico eventualmente definito dalle UVA. Successivamente il medico di medicina generale affianca l'equipe specialistica dell'UVA per un attento e continuo monitoraggio del regime terapeutico prescritto al paziente, rilevando gli eventuali effetti avversi alla terapia e verificando la "compliance" cioè l'aderenza al trattamento.

Una delle fasi più delicate del progetto consiste nella diagnosi accurata della malattia di Alzheimer e soprattutto del suo grado lieve-moderato. Allo stato attuale delle conoscenze la diagnosi di demenza di Alzheimer si basa soprattutto su criteri clinici che garantiscono una buona accuratezza diagnostica. La diagnosi, in questa patologia dai pesanti risvolti comportamentali, resta in sostanza un esame clinico, svolta in pieno dialogo con i familiari ed il Medico di Medicina Generale. L'UVA, che ha il compito di stabilire il grado di severità della malattia per l'ammissione al Progetto Cronos, è in grado di emettere una diagnosi confermata di probabile DA lieve-moderata. Se il grado di severità è maggiore il paziente non può essere ammesso al Progetto Cronos, in quanto i dati delle attuali ricerche cliniche mostrano che non avrebbe un vantaggio terapeutico. A tale scopo rispondono gli esami cognitivi e di stato mentale (Mini Mental State Evaluation). Altri esami di tipo neuroimaging come la Tomografia Assiale Computerizzata (TAC) e la Risonanza

Magnetica Nucleare (RMN) possono, in casi specifici, essere utilizzati per la conferma, o per escludere patologie neurologiche concomitanti (demenza di Lewy, demenza vascolare, paralisi progressive, malattia di Parkinson, ecc.). Poiché la malattia è caratterizzata da una progressiva perdita delle funzioni cognitive, con un costante coinvolgimento della memoria, di entità tale da interferire con le usuali attività sociali e lavorative del paziente, possono essere fatti altri esami opzionali a supporto della diagnosi: si tratta di test di valutazione funzionale. Questi si effettuano utilizzando due specifiche scale che misurano, rispettivamente, l'autonomia nelle attività della vita quotidiana (ADL) e l'autonomia nelle attività strumentali della vita quotidiana (IADL). Infine può venire anche considerata la storia familiare di disturbi simili. Resta comunque valido il principio che, come la scelta terapeutica, così la diagnosi è di totale responsabilità del team clinico.

Conclusioni

In conclusione da quanto sopra detto risulta come la cura e la riabilitazione si spostino sul fronte della comunità, della vita, delle relazioni. La scelta della comunità in ogni settore della salute pubblica è oggi ineludibile: sono sempre più numerose le persone che vedono compromesse le loro potenzialità relazionali e produttive ed hanno bisogno di cure e sostegno a lungo termine, per l'intera vita. Vecchi e grandi vecchi, portatori di handicap, persone con malattie croniche, sopravvissuti a incidenti gravissimi come a impegnativi interventi chirurgici impongono strategie volte a individuare reti e risorse, sistemi di servizi coerenti ed integrati e programmi capaci di sviluppare sostegno nella comunità assieme a politiche di educazione sanitaria, campagne di prevenzione e comunicazione sociale.

