

I migliori e i peggiori posti del mondo per essere malati di mente.

Abbandonare ed escludere i malati di mente peggiora la loro condizione.



di **Allen Frances**

[Pubblicato il 28 Dicembre 2015 su www.psychologytoday.com:

<https://www.psychologytoday.com/blog/saving-normal/201512/worlds-best-and-worst-places-be-mentally-ill>]

Il primo passo per aiutare i malati di mente non è far loro del male.

Sfortunatamente l'approccio statunitense di esclusione e abbandono spesso peggiora le condizioni delle persone piuttosto che aiutarle a stare bene.

Le forme specifiche di maltrattamento sono variate drammaticamente negli ultimi 50 anni, ma nel tempo il loro impatto disumanizzante è rimasto costante.

Si usava rinchiodare la malattia severa negli ospedali pubblici, che erano sporchi, affollati, maleodoranti e deprimenti, dando al concetto originariamente buono di 'manicomio' il suo terribile significato attuale.

Ero lì e ho visto, annusato e sentito il degrado di queste vergognose "fosse dei serpenti." Vivere senza speranza e impotente, senza libertà, diritti o futuro, era abbastanza per far impazzire chiunque. Non sorprende che (il manicomio) ha causato l'emergere delle peggiori problematiche in persone che erano già turbate dalla malattia mentale. Molti di quelli che sembrava fossero i sintomi principali della malattia sono stati piuttosto una risposta secondaria al contesto rivoltante, nel quale abbiamo internato i nostri "pazienti".

Quindi ero fiducioso ed entusiasta quando il movimento di riforma della salute mentale si è rafforzato. Ha cercato di chiudere i terribili ospedali e sostituirli con dignitose comunità e alloggi di cura. Questa ondata di pulizia avrebbe potuto combinare i vantaggi delle nuove tecniche psichiatriche di comunità con l'apparente magia dei nuovi farmaci miracolosi che erano stati proprio allora introdotti nella pratica di tutti i giorni.

La teoria dietro la deistituzionalizzazione era eccezionale, ma la sua applicazione negli Stati Uniti si è rivelata un disastro assoluto. I governi degli Stati, già responsabili di dover coprire le spese per la cura della salute mentale, hanno sfruttato la deistituzionalizzazione per scaricare responsabilità e costi. Si era supposto che il denaro reso disponibile dalla chiusura degli ospedali dovesse essere speso per aprire comunità supportate da servizi assistenziali e per fornire comunità-alloggio dignitose. Invece le risorse sono state dirottate per sostenere sgravi fiscali o altri programmi.

La deistituzionalizzazione si è trasformata in transistituzionalizzazione: in case di riposo per i pazienti più anziani, o in prigioni per i più giovani. Centinaia di migliaia, crollati i muri, sono usciti e hanno cominciato a vivere ai margini e spesso senza casa.

I farmaci che prima sembravano così meravigliosi si sono rivelati meno efficaci di quanto sperato e alla lunga hanno causato evidenti effetti nocivi. Generalmente erano necessari, ma mai adeguati – e di certo non erano miracolosi.

I pazienti impreparati sono stati rapidamente e spietatamente scaricati dai lugubri ospedali a condizioni spesso peggiori in carcere o per strada. Il risultato finale è che probabilmente gli Stati Uniti sono oggi il posto peggiore del mondo sviluppato dove avere una grave malattia mentale.

Ho appena partecipato, lo scorso Dicembre, a una stimolante conferenza organizzata a Trieste dall'Organizzazione Mondiale della Sanità. Il titolo era "*Territori senza segregazione. La sfida della porta aperta, del discorso aperto, dell'accesso libero nella salute mentale e nei servizi attraverso pratiche di libertà*". L'incontro per aiutarci a riconoscere che cosa rende difficile o contrasta la buona cura psichiatrica, come organizzare le buone pratiche. Ero stato già qui nel mese di giugno a visitare Trieste e la rete di servizi di salute mentale. Trieste è stata considerata da tutti i partecipanti al convegno espressione delle buone pratiche. Il posto migliore in cui vorrei essere curato se avessi una grave malattia mentale.

400 partecipanti della conferenza provenivano da più di una dozzina di paesi, rappresentando una varietà di culture, bisogni e risorse. Hanno riferito come sono stati in grado di applicare nei loro contesti molto diversi ispirandosi alla decennale esperienza di Trieste. Negli Stati Uniti, siamo bloccati in un'età oscura della psichiatria e abbiamo bisogno di recuperare il ritardo con il resto del mondo.

Ho discusso a lungo col Dr. Mario Colucci, uno psichiatra che lavora a Trieste, e gli ho chiesto di raccontarci la storia del modello, la sua logica, e come funziona in pratica.

“L'esperienza di deistituzionalizzazione in Italia è stata condotta da Franco Basaglia che, con la forza della logica e della persuasione morale, è stato in grado anche di acquisire una notevole influenza politica. Nel 1978, il Parlamento italiano ha varare una legge che ordinava la chiusura di tutti gli ospedali psichiatrici nel paese. Il lavoro di Basaglia e del suo gruppo influenzò molto questa scelta.

Basaglia promosse in sostituzione un modello che rispettasse la dignità e la libertà dei malati di mente, il loro diritto a vivere come cittadini nella comunità, e il grande valore terapeutico di coinvolgerli nelle attività quotidiane. Il precedente modello medico coercitivo, paternalistico ed escludente è stato sostituito da una valorizzazione delle relazioni interpersonali, migliori condizioni di vita, opportunità di lavoro e socializzazione. Coercizione, reclusione e porte chiuse sono state tutte eliminate. L'attenzione è rivolta alla persona, la malattia viene messa 'tra parentesi.' Soggiorni lunghi in ospedale non giovano mai alla malattia mentale, ma la rendono spesso cronica e causano demoralizzazione, insieme a sintomi nuovi e peggiori.”

È qui quanto mai evidente che il lavoro di deistituzionalizzazione non consiste solo nella chiusura dell'ospedale, ma soprattutto nell'apertura di nuovi contesti nella società per promuovere la salute mentale. I pazienti non sono stati scaricati dall'ospedale che si stava chiudendo, ma sono stati accolti in una comunità che si stava aprendo. Questo non è avvenuto senza attenzione alle organizzazioni, tanta preparazione, duro lavoro, persuasione e gestione dei conflitti.

A Trieste sono stati eliminati i 1.200 posti letto dell'ospedale psichiatrico. Abitazioni, centri di salute mentale aperti 24 ore, assistenza domiciliare, centri sociali, cooperative di lavoro e opportunità ricreative: è stato tutto creato da zero.

“Fu possibile superare la paura e l'opposizione della comunità proprio dimostrando che la nuova organizzazione, non solo garantiva costi ridotti, ma soprattutto più sicurezza e più vantaggi per le persone con disturbo mentale. Da oltre 35 anni, la città di Trieste (240.000 abitanti) non ha più l'ospedale psichiatrico. Il grande manicomio è stato sostituito da 40 differenti strutture con diversi ruoli e compiti. Il Dipartimento di Salute Mentale ora è costituito da quattro Centri di Salute Mentale (porta aperta e no restraint), situati nei quattro distretti in cui l'Azienda Sanitaria di Trieste si articola. Ognuno (di essi) fornisce servizi a una popolazione di circa 60.000 abitanti, è attivo 24 ore al giorno, sette giorni alla settimana, e necessita solo di sei-otto posti letto per pazienti temporanei. Il Dipartimento ha anche un'unità psichiatrica dell'ospedale generale con sei posti letto (porta aperta e no restraint); una rete di strutture abitative finanziate; e diverse imprese sociali e di lavoro. I Centri comunitari sono il punto di accesso e anche di pianificazione, cura e attenzione sociale del sistema di salute mentale. Essi forniscono continuità terapeutica, sociale e riabilitativa.”

Le famiglie e gli amici vengono accolti in un ambiente che è progettato creativamente e arredato con gusto. L'atmosfera è normalizzante, di solito non si può dire chi è il personale, chi è il paziente, un familiare o un visitatore. Riconoscendo che la partecipazione alla vita sociale e la soddisfazione dei bisogni sono una parte importante della vita, i centri dispongono di programmi e piccole risorse per feste, gite, attività sportive, arte e laboratori teatrali. I centri fanno le valutazioni iniziali; forniscono ascolto; dispensano farmaci; servono il pranzo tutti i giorni agli ospiti; anche i familiari e amici sono invitati; creano opportunità sociali, ricreative e di lavoro. Le attività di gruppo che coinvolgono personale, volontari, utenti e famiglie promuovono una rete sociale di amici, colleghi, vicini di casa, e altri che svolgono un ruolo importante nel processo terapeutico di reinserimento sociale. La riabilitazione è promossa attraverso le cooperative, i laboratori espressivi, la scuola, gli sport, le attività ricreative, gruppi giovanili, e di auto-aiuto.

“Le visite a domicilio ci aiutano a riconoscere le condizioni di vita della persona, a mediare i conflitti con la famiglia o il quartiere, somministrare farmaci, e accompagnare le persone per le visite in ospedale, presso gli uffici amministrativi, o sul posto di lavoro. I pochi letti vengono utilizzati per periodi variabili per le situazioni di crisi, per la protezione contro rischi specifici, o per dare una tregua sia al paziente che alla famiglia. Siamo continuamente in ascolto per avvicinarci ai problemi e alle condizioni di vita della persona, per cercare soluzioni e modi migliori per costruire un nuovo

equilibrio. Lavoriamo anche con la famiglia, per verificare e discutere le dinamiche e i conflitti, per stimolare possibili cambiamenti, e per costruire un'alleanza con il programma terapeutico. Il supporto è fornito anche ai più svantaggiati e alle loro famiglie, attraverso un sostegno economico, l'integrazione sociale, la formazione professionale, e collegando il paziente a organizzazioni e istituzioni che possono contribuire a soddisfare le sue esigenze. Diversi gradi di assistenza e protezione sono adattati e resi idonei alle circostanze della persona e della famiglia. I servizi della Comunità operano anche in qualsiasi altro luogo in cui l'utente si trova, a casa, in ospedale, case di riposo, carceri, e strutture di medicina legale. Rispondiamo alle richieste di aiuto urgente e siamo aperti 24 ore al giorno."

L'approccio di Trieste si basa su cinque principi: piani di assistenza individualizzati attraverso la negoziazione attiva; garantire la responsabilità globale dei centri comunitari di salute mentale in tutte le fasi del trattamento; lavorare con e sull'ambiente e il tessuto sociale; sostenere la libertà individuale e i punti di forza; promuovere servizi di responsabilità verso la comunità. Nel 1987, l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha nominato Trieste come suo centro di collaborazione pilota per la deistituzionalizzazione e l'assistenza della salute mentale comunitaria. (Trieste) ha continuato in questa veste da allora e offre formazione e consulenza ai centri di tutto il mondo.

"In 35 anni di attività si sono succeduti quattro direttori di grande efficacia. In questo siamo stati fortunati. La continuità ha fornito stabilità e ha portato avanti la chiarezza della visione di Basaglia. Abbiamo abbracciato la città di Trieste e Trieste ci ha abbracciato."

Ho potuto verificare quanto l'ambiente di lavoro è democratico e libero, ed è capace di tirare fuori il meglio dai pazienti, dallo staff, dalla comunità. Grazie tante Mario. Sento la vergogna e la disperazione per il fatto che Trieste offra così tanto, mentre noi negli Stati Uniti così poco. Il nostro Istituto Nazionale di Salute Mentale spende vaste fortune per scoprire le basi biologiche della malattia mentale. Questo è uno sforzo utile, ma che, purtroppo, richiederà molti decenni per portare qualche frutto significativo nella vita quotidiana delle persone che ora soffrono di disturbi gravi. Noi dovremmo fare il lavoro duro di soddisfare i bisogni attuali dei nostri pazienti, piuttosto che far affidamento sulla scommessa a lungo termine che nel futuro ci saranno semplici cure frutto della ricerca biologica. Possiamo usare il modello di Trieste negli Stati Uniti? Sì, abbiamo già idea della cosa. Programmi simili hanno operato bene qui, in vari luoghi e tempi. Purtroppo, però, il modello ha dimostrato di essere una pianta fragile, tentando di mettere radici nel nostro ambiente meno accogliente e impoverito di risorse. Buoni programmi comunitari negli Stati Uniti tendono a durare solo fino a quando il fondatore è attivo e la comunità si impegna al finanziamento. Solitamente questo non è durato molto a lungo. E non possiamo saltare direttamente dalla nostra attuale negligenza e disorganizzazione al sistema ben organizzato di psichiatria sociale di Trieste. Dopo un secolo di esclusione sociale, i nostri pazienti si presentano in uno stato molto più disturbato rispetto ai pazienti di Trieste. Eliminare ogni trattamento involontario e ridurre precipitosamente i farmaci è possibile solo quando un forte sistema di sostegno sociale è già in atto. Se tentiamo di applicare il modello di Trieste prematuramente e a pezzi, la dannosa conseguenza indesiderata sarebbe che ancora più persone finirebbero impropriamente in prigione o condannate al vagabondaggio. Per dare al sistema di Trieste una buona possibilità di avere successo negli Stati Uniti, ci sarebbe bisogno prima di finanziamenti, formazione, tempo, dedizione e comprensione. E non avrebbe funzionato ovunque. Anche in Italia alcune regioni sono entusiaste della psichiatria sociale, e altre sono molto più prudenti. Ma ovunque in Italia, la cura è molto meglio che negli Stati Uniti, a causa di profonde tradizioni culturali della famiglia, della comunità, della politica, e l'obbligo sociale di cura per le persone più vulnerabili – tradizioni una volta importanti anche negli Stati Uniti, ma ora purtroppo manca in gran parte del nostro Paese. Perché il modello di Trieste funzioni negli Stati Uniti, avremmo dovuto cambiare gli atteggiamenti verso la malattia mentale e anche su ciò che significa essere una comunità. Questi sono entrambi compiti eroici, non possibili forse nella maggior parte dei posti, ma certamente possibili in alcuni. Mi auguro che abbiamo toccato un fondo e che le cose miglioreranno. Non sembra possibile che continueremo a trattare così male i malati gravi e condannare così molti di loro ad una vita ancora più pericolosa e degradata di quella vissuta nelle vecchie fosse dei serpenti.

Possiamo e faremo meglio.

"Ridurre la dissociazione che molti da tempo avvertono tra enunciati e pratiche nel campo delle politiche della salute mentale è il motivo fondante la proposta di lavoro del Forum per la Salute Mentale di cui abbiamo voluto la nascita e proponiamo qui lo sviluppo..."

Fonte: **Forum salute mentale**

pubblicato su:

