

VALORIZZAZIONE DEL RUOLO DEI FAMILIARI NELLE CURE DOMICILIARI DEI MALATI PSICHIATRICI

Presentazione

Il documento, che di seguito proponiamo, è stato predisposto in data 18 gennaio 2010 dall'Associazione Diapsi (Difesa ammalati psichici) e dalla Fondazione promozione sociale onlus. Per la stesura abbiamo tenuto conto altresì di alcuni preziosi scambi e approfondimenti avuti con la dott.ssa Maria Rosaria Sardella e il dott. Marco Petrizzelli della Società italiana di psichiatria (Sip), Gruppo Piemonte e Valle d'Aosta (1).

Ricordo che le nostre organizzazioni svolgono attività di volontariato e tutela dei diritti dei malati psichiatrici e non gestiscono servizi né direttamente, né in convenzione.

È proprio dalla nostra attività di difesa che abbiamo potuto verificare come siano moltissimi i casi di persone affette anche da gravi disturbi psichiatrici (psicosi gravi) che continuano a vivere con la propria famiglia i cui membri sovente sono anche già molto anziani. Abbiamo anche dovuto constatare come siano ancora troppe le Asl che non assicurano le prestazioni sanitarie domiciliari, diurne o semiresidenziali in misura adeguata al fabbisogno del malato e, di fatto, l'abbandono dello stesso a totale carico della famiglia, spesso sola ad affrontare anche i problemi sanitari oltre a sopportare – sempre da sola – tutti gli oneri economici che ciò comporta.

Per tali ragioni abbiamo pensato di verificare se sia praticabile – e con quali modalità – riconoscere un ruolo e, dunque, anche un contributo, alla famiglia che volontariamente si rende disponibile ad accogliere il suo congiunto malato, affetto da grave psicosi, sempre che lo stesso sia consenziente e non vi siano controindicazioni sanitarie. Vi sono già atti deliberativi a sostegno del volontariato intrafamiliare, ad esempio di persone con grave handicap intellettivo e di anziani cronici non autosufficienti.

Ovviamente non è nostra intenzione “scaricare” sulle famiglie obblighi che spettano al Servizio sanitario nazionale e regionale; né obbligare il malato psichiatrico a convivenze che non desidera o, peggio, che potrebbero essere dannose. Il richiamo alla normativa, con cui si apre il documento, è dunque il primo passo necessario per sgomberare il campo da equivoci. Seguono riflessioni, contributi, nonché una proposta di sperimentazione.

Ci teniamo a sottolineare che si tratta ancora di

(1) Si ringrazia il prezioso apporto e la disponibilità della dott.ssa Maria Rosaria Sardella anche quale responsabile del Gruppo famiglie del Dipartimento di salute mentale dell'Asl To1.

una “proposta” e che per questo verrà nei prossimi mesi sottoposta a tutti coloro che in qualche modo potrebbero essere interessati o coinvolti: utenti o chi li rappresenta, familiari e loro associazioni, gruppi di volontariato che operano con i malati psichiatrici, operatori dei servizi psichiatrici, funzionari dell'assessorato alla sanità, amministratori pubblici. Se ci sarà possibile anche attraverso la pubblicazione su riviste di settore o pubblicazioni delle associazioni di tutela. L'obiettivo è ottenere una deliberazione regionale, che non esclude delibere locali da parte di singole Asl, tanto per cominciare.

Il confronto è aperto: per contributi o chiarimenti si può scrivere e/o telefonare a Maria Grazia Breda, Fondazione promozione sociale onlus, via Artisti 36, 10124 Torino, tel. 011.812.44.69, fax 011.812.25.95, e-mail info@fondazionepromozionesociale.it

TESTO DEL DOCUMENTO

Il diritto alle cure dei malati psichiatrici: quadro normativo di riferimento

Il malato psichiatrico è sempre curabile. Il suo diritto soggettivo alle cure sanitarie e alla continuità terapeutica è garantito dalle leggi vigenti senza limiti di durata, qualunque sia il luogo di cura: domicilio, centri diurni, gruppi appartamento e comunità alloggio, strutture residenziali, comunità terapeutiche, ospedali e case di cura convenzionate. Oltre a quanto stabilito in materia di cure sanitarie dalla legge 833/1978, in specifico per i malati psichiatrici la legge 13 maggio 1978, n. 180 ha stabilito che le Asl devono assicurare a tutti i cittadini, qualsiasi sia la loro età, le necessarie prestazioni dirette alla prevenzione, cura e riabilitazione delle malattie mentali.

In attuazione di quanto sopra già nella deliberazione del Consiglio regionale del Piemonte del 31 luglio 1986, n. 245-11964 viene precisato che le articolazioni delle attività dei Servizi di salute mentale delle Asl si estendono pertanto «da quelle strettamente sanitarie (per esempio, ricoveri presso i servizi psichiatrici di diagnosi e cura degli ospedali generali), a quelli a rilievo sanitario (per esempio l'accoglimento in comunità alloggio (...)). Inoltre, sempre nella citata deliberazione si afferma che «l'assegno terapeutico si configura come intervento alternativo al ricovero, perché consente alla persona di riappropriarsi della propria autonomia e autodefinizione nell'ambito di un progetto terapeutico».

riabilitativo e, come tale, di elusiva competenza del Servizio di tutela della salute mentale». Viene altresì precisato che detto assegno è interamente a carico della sanità (2).

La legge regionale 61/1989 indica alcuni standard dei servizi psichiatrici ritenuti indispensabili quali il Centro di terapia psichiatrica (1 Cpt ogni 100mila abitanti) che deve essere comprensivo di un centro diurno e di una comunità terapeutica. Inoltre si precisa che ogni servizio dipartimentale deve avere almeno una comunità alloggio ogni 50mila abitanti.

La deliberazione del Consiglio regionale 24 ottobre 2007, n. 137-40212 (Piano socio-sanitario regionale 2007-2010) ribadisce che «la promozione della salute mentale implica la realizzazione di una rete di servizi capaci di rispondere ai bisogni dei cittadini garantendo l'esercizio dei diritti, fornendo opportunità e cittadinanza». Va rilevato che già in questo provvedimento, tra le strategie generali di sviluppo della suddetta rete dei servizi, si prevede anche «la valorizzazione di esperienze di coinvolgimento delle famiglie nei progetti terapeutici e riabilitativi».

Inoltre, la recente deliberazione della Giunta regionale del Piemonte 6 aprile 2009, n. 39-11190, ha introdotto l'erogazione di contributi economici oltre che a persone esterne al nucleo familiare (affidamento eterofamiliare) anche ai congiunti che provvedono direttamente ad accudire un loro familiare a casa loro o presso l'abitazione del malato.

Anche se in questa prima fase di applicazione della suddetta deliberazione gli interventi sono limitati agli anziani cronici non autosufficienti, nel testo deliberativo si rammenta che «sono in fase di studio e predisposizione gli atti normativi relativi alla valutazione di altre categorie di soggetti non autosufficienti che, nella misura in cui saranno valicati ed approvati, consentiranno la progressiva estensione del contributo economico di sostegno alla domiciliarità in lungoassistenza a tutti i soggetti non autosufficienti, indipendentemente dalla fascia di età».

Altri contributi (3)

Il Progetto obiettivo "Tutela della salute mentale

(2) Con sentenza del 1° marzo 1993, il Pretore del lavoro di Torino ha condannato l'Ussl Torino VI a continuare a versare alla signora V.P. l'assegno terapeutico di 300mila delle vecchie lire al mese, nonché gli arretrati ammontanti a 3 milioni e 900mila lire, oltre ai relativi interessi. Il caso era stato seguito dal Comitato per la difesa dei diritti degli assistiti, la cui attività è stata assunta a partire dal 2003 dalla Fondazione promozione sociale onlus, Via Artisti 36, 10124 Torino. Per approfondimenti si veda il libro di R. Carapelle, G. D'Angelo, F. Santanera, *A scuola di diritti. Come difendersi da inadempienze e abusi della burocrazia socio-sanitaria*, Utet Università, Torino, 2008.

(3) Questa parte è stata curata dalla dottoressa Maria Rosaria Sardella e dal dottor Marco Petrizzelli del Centro di salute mentale dell'Asl To1.

1998-2000 (riconfermato per gli anni successivi), accanto agli obiettivi prioritari di promozione della salute mentale nell'intero ciclo di vita e di prevenzione primaria, secondaria e terziaria dei disturbi mentali, si propone di perseguire la tutela della salute mentale e della «qualità della vita del nucleo familiare del paziente e il miglioramento del funzionamento globale dei nuclei familiari con gravi problemi relazionali». Per il raggiungimento di tali scopi vengono evidenziati alcuni aspetti da privilegiare, tra cui «il coinvolgimento delle famiglie nella formulazione e nell'attuazione dei piani terapeutici, il sostegno alla nascita e al funzionamento dei gruppi di autoaiuto di familiari».

La World Federation for Mental Health (Wfmh) ha istituito, a partire dal 1992, la Giornata mondiale della salute mentale. L'edizione 2009, celebrata il 10 ottobre, ha mirato in particolare a «migliorare i servizi per i pazienti, le famiglie e le associazioni».

Durante la Conferenza ministeriale europea sulla salute mentale promossa dall'Oms (Organizzazione mondiale della sanità) e svoltasi a Helsinki nel gennaio 2005, i Governi di tutti gli Stati europei hanno sottoscritto un'importante ed innovativa Dichiarazione congiunta sulla salute mentale secondo il principio di base «non c'è salute senza salute mentale». La Dichiarazione definisce come priorità del prossimo decennio la necessità di «responsabilizzare e sostenere le persone con problemi di salute mentale e le loro famiglie, affinché possano partecipare attivamente (...) riconoscere l'esperienza e le competenze degli utenti dei servizi e dei loro caregivers» (termine usato per indicare le persone "significative" che si prendono cura degli utenti senza percepire compensi) come «base importante per la pianificazione e lo sviluppo dei servizi di salute mentale». Tra le indicazioni, inoltre, viene sottolineata la necessità di porre «l'attenzione verso il punto di vista e le preferenze degli utenti e dei loro caregivers» mentre tra le azioni da considerare vi è quella di «sviluppare servizi di salute mentale (...) che operino in stretta collaborazione con le famiglie».

La Dichiarazione infine sostiene che «una considerazione particolare va data alle esigenze emotive, economiche ed educative delle famiglie, che spesso si occupano in modo intensivo dell'assistenza e della cura e che altrettanto spesso hanno bisogno a loro volta di essere sostenute».

Il Parlamento europeo, vista la Conferenza Unione europea ad alto livello "Insieme per la salute mentale e il benessere" tenutasi a Bruxelles nel giugno 2008, che ha istituito il "Patto europeo per la salute mentale e il benessere", sottolinea come «la discriminazione e l'esclusione sociale vissute dalle persone con problemi di salute mentale e le loro famiglie sono le conseguenze non solo di disturbi mentali, ma anche

dello stigma, di rifiuto e di emarginazione sociale che incontrano, e sono fattori di rischio che ostacolano la ricerca di assistenza e trattamento» ed invita a svolgere una «azione di prevenzione, di auto-aiuto e di sostegno e un trattamento adeguato alle persone con problemi di salute mentale e ai loro familiari».

Il Parlamento europeo, inoltre, «incoraggia la creazione di una piattaforma dell'Unione europea sulla salute mentale e il benessere per l'attuazione del Patto europeo, composto da rappresentanti della Commissione, la Presidenza del Consiglio, il Parlamento, l'Oms e gli utenti del servizio, le persone con problemi di salute mentale, le famiglie».

A livello nazionale, il Ministero della salute ha sancito nel 2008 "Le linee di indirizzo nazionali per la salute mentale". Al loro interno, con riferimento alla legge 180/1978, il documento individua cinque assi principali attraverso cui sviluppare l'attività dei servizi di salute mentale. Si auspica, quindi, un «arricchimento progressivo degli ambiti e degli obiettivi degli interventi nelle attività dei Dipartimenti di salute mentale (...) la presa in carico delle persone con disturbi mentali gravi e persistenti si è ampliata includendo il supporto alle famiglie».

Le indicazioni proseguono segnalando «il ruolo di sempre maggior protagonismo esercitato dal volontariato delle associazioni di utenti e dei familiari» e ponendo «un'enfasi particolare sul sostegno alle famiglie ed al contesto».

Nel Piano sanitario nazionale 2006-2008, all'interno del paragrafo su "La tutela della salute mentale", si sottolinea l'importanza del «consolidamento di un modello organizzativo dipartimentale e l'individuazione di una prassi operativa mirata a intervenire attivamente e direttamente nel territorio in collaborazione con le associazioni dei familiari».

Per quel che riguarda la Regione Piemonte, il Piano socio-sanitario 2007-2010 sottolinea, tra le criticità, il «mancato ascolto e coinvolgimento delle associazioni di pazienti e familiari, col risultato di aumentare sempre di più il divario tra desideri e necessità dei pazienti e le risposte ottenute»; inoltre, fra le strategie generali di sviluppo, esso indica «la valorizzazione di esperienze di coinvolgimento delle famiglie nei progetti terapeutici e riabilitativi» come uno dei principi che devono orientare l'assetto e l'operatività dei servizi di salute mentale. Infine, il Piano sancisce che «il riferimento legislativo e di indirizzo per le attività dei servizi di salute mentale è il decreto del Presidente della Repubblica 10 novembre 1999 "Progetto obiettivo tutela salute mentale 1998-2000"».

Perché riconoscere il volontariato intrafamiliare

Fermo restando gli obblighi del Servizio sanitario nazionale e regionale sopra ricordati, non si può

dimenticare che sono numerose le famiglie che volontariamente, con forte impegno etico, accolgono a casa loro congiunti con problemi psichiatrici.

Al riguardo è opportuno ribadire che **i familiari di questi malati non hanno alcun obbligo giuridico di accoglierli a casa loro**, com'è dimostrato dal fatto che nel caso di loro ricovero in ospedale o in altre strutture, mai è stato assunto nei loro confronti alcun provvedimento di natura penale. Infatti, la diagnosi e la cura delle malattie e dei loro esiti sono competenze specifiche non dei parenti dei malati, ma del Servizio sanitario nazionale.

Il ruolo di sostegno domiciliare svolto dai congiunti dei malati psichiatrici è assai importante non solo per quanto riguarda la qualità della vita dei pazienti, ma anche sotto il profilo economico, consentendo al Servizio sanitario nazionale di realizzare economie di rilevante importo. I vincoli affettivi e di parentela, quando sono validi e ben accettati sia dal malato che dai familiari, non devono tuttavia far venire meno i doveri di solidarietà sociale da parte di tutta la comunità.

Per consentire all'attuale rilevante numero di malati psichiatrici di continuare a vivere a casa loro occorre non solo fornire ai malati le necessarie cure sanitarie, ma bisogna anche sostenere i congiunti, tenendo conto del loro notevole e stressante impegno. Da notare che per poter seguire i loro congiunti malati non è raro incontrare familiari che hanno abbandonato il lavoro con conseguente danno economico. Per questo occorre garantire ai familiari, impegnati spesso tutti i giorni (e a volte anche le notti) dell'anno, concrete possibilità di momenti di tregua, al fine di consentire loro di recuperare le forze e di provvedere alle loro questioni personali e ai loro impegni familiari e sociali.

Per promuovere la domiciliarità delle persone con malattia psichiatrica è quindi necessario riconoscere il positivo apporto del volontariato intrafamiliare svolto da genitori, coniugi, figli, fratelli, sorelle e da altri parenti. Occorre inoltre assicurare loro i necessari servizi diagnostici e curativi domiciliari, nonché il diritto all'accesso alla formazione professionale e all'inserimento lavorativo per chi ha capacità lavorative anche limitate, oppure il diritto alla frequenza ai centri diurni aperti almeno 40 ore settimanali, per chi non è avviabile al lavoro.

Pertanto, analogamente a quanto attuato per gli affidamenti eterofamiliari, sarebbe corretto che le Asl riconoscessero un contributo economico quando il soggetto convive presso i propri congiunti, come ha positivamente fatto la Giunta regionale del Piemonte con l'approvazione della delibera 39/2009 per i familiari che accolgono al proprio domicilio congiunti anziani cronici non autosufficienti.

Ovviamente, lo ribadiamo, tale contributo deve

essere aggiuntivo e **non** sostitutivo delle prestazioni sanitarie a cui il soggetto ha diritto (ad esempio l'assegno terapeutico e la frequenza del centro diurno).

Alcuni pareri a favore del riconoscimento del volontariato intrafamiliare

L'esperienza del gruppo di lavoro della Società italiana di psichiatria (Sip) del Piemonte e Valle d'Aosta, analizzata nel corso di un recente convegno (4), conferma l'importanza di sostenere e progressivamente promuovere la collaborazione con i familiari di pazienti psichiatrici ed i Dipartimenti di salute mentale. La cultura e la pratica del "lavorare con le famiglie", elemento indispensabile nel processo di cura, ha reso evidente quanto sia necessario fornire contestualmente ai familiari un supporto concreto, oltre a servizi diversificati a seconda dei bisogni manifestati dal loro congiunto malato, per promuovere il loro coinvolgimento attivo in termini di proposte e progetti onde sviluppare una maggiore consapevolezza sulle proprie capacità per essere promotori di iniziative e partecipazione attiva.

Sul piano etico riportiamo il parere di Padre Giacomo Perico del Centro studi sociali di Milano e redattore di *Aggiornamenti sociali*: «Sarebbe inaccettabile che le Autorità competenti, proprio perché vi sono parenti, che sul piano dell'affetto si rendono disponibili a dare – talvolta con gradi sacrifici – la loro collaborazione, si astengano dal fornire le prestazioni indispensabili al caso. È un vero abuso nell'ambito dei propri compiti, che devono fondarsi solo sulla fisica "realtà", libera da motivazioni di origine radicalmente diversa, che, oltre tutto, può mutare nel tempo e nella qualità o nella continuità (...). Le prestazioni parentali talvolta richiedono sacrifici di carattere materiale, psicologico ed economico che, pur non costituendo di loro natura oggetto diretto di calcolo nelle valutazioni, hanno un loro "oggettivo valore", non può essere sottovalutato, nell'ambito di una "considerazione umana totale", di cui tutti siamo chiamati anche sul piano delle leggi. Gli incaricati non sono chiamati a valutare la bontà o la santità di un parente, ma solo a valutare il caso nel suo oggetto tracciato» (5).

Donatella Simon (6) osserva che dal punto di vista sociologico è "naturale" che il gruppo primario

(4) Ci riferiamo al convegno che ha avuto luogo a Torino, presso l'Ospedale Martini, il 16 dicembre 2009, organizzato dalla Società italiana di psichiatria, Sezione regionale Piemonte e Valle d'Aosta, sul tema "Famiglie e Dipartimenti di salute mentale".

(5) L'autorevole parere di Padre Giacomo Perico è stato rilasciato nella lettera indirizzata al Csa (Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base) pubblicata nell'articolo "Proposta di delibera per il riconoscimento del volontariato intrafamiliare", in *Prospettive assistenziali*, n. 123, 1998.

(6) Donatella Simon è docente di Sociologia generale presso l'Università di Torino, Dipartimento di scienze sociali.

(Cooley) del paziente sia la sua famiglia: gruppo affettivo, anche se non esente da conflitti, nel senso di Simmel. La famiglia è un tessuto di "relazioni interpersonali": quanto meno la famiglia moderna, da due secoli a questa parte. Nell'accezione di Parsons la famiglia è luogo primario di processi di socializzazione, condizionanti l'intero sviluppo della personalità, intesa come fascio di motivi e intenzioni finalizzate al perseguimento di scopi. È dunque evidente – da un punto di vista psichiatrico – che non si può non considerare la famiglia come gruppo ad un tempo condizionante e di supporto dei propri membri affetti da una qualche forma di patologia mentale. Pertanto risulta evidente quanto sia assolutamente necessario lavorare con le famiglie, là dove esse manifestino una disponibilità in tal senso, coinvolgendole come *partners* attivi e propositivi nell'intero "processo di cura".

Lavorare con le famiglie presuppone una presa di conoscenza dei processi di "differenziazione" a cui esse oggi vanno incontro. La "morfogenesi" della famiglia (Archer) dipende da come essa riesce a gestire le opportunità, i vincoli, i modelli culturali, a confrontarsi con le regolamentazioni normative, con le prestazioni fiscali ed assistenziali, con l'organizzazione del tempo, di lavoro e non, con le "reti" che ha o invero non ha a sua disposizione, con gli stili di comunicazione, affettiva e di ruolo. Ogni singola famiglia ha la sua storia vissuta, il suo stile di vita, e tutto ciò si pone come la sua "struttura" (Giddens): questo può rappresentare un vincolo (per quanto è trascorso), ma può divenire anche risorsa per quanto di "trasformativo" e "trasformante" è potenzialmente ancora insito in essa. Anche la famiglia è un mondo di vita: un mondo da comprendere, in cui i terapeuti di un gruppo, di un'équipe, devono penetrare, per interpretarne empaticamente i vissuti e per coinvolgere in modo propositivo i suoi membri.

Se c'è bisogno oggi di una rinnovata "cultura della famiglia", a maggior ragione c'è bisogno di una "cultura psichiatrica della famiglia", che sia attenta ai bisogni espressivi ma anche pratici dei suoi membri tutti, pazienti e non. Vanno potenziate forme di cooperazione in cui la dimensione del volontariato da "consolatoria" diventi oggetto e soggetto di diritti riconosciuti ed esigibili: socialmente, economicamente, culturalmente. Non c'è salute senza "salute mentale": la cultura della "salute mentale" deve aggiungere alla dimensione terapeutica un'ottica di **"empowerment"** che sia accreditamento pubblico, promozione sociale, valorizzazione delle "persone" (operatori, pazienti, famigliari, volontari), statuizione dei loro diritti.

Come sostenere la domiciliarità dei soggetti con disturbi psichiatrici

Per favorire la permanenza o il rientro a domicilio

(segue alla pag. 58)