



DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa della senatrice BINI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 6 NOVEMBRE 2018

Norme per valorizzare, in continuità con la legge 13 maggio 1978, n. 180, la partecipazione attiva di utenti, familiari, operatori e cittadini nei servizi di salute mentale e per promuovere equità di cure nel territorio nazionale

ONOREVOLI SENATORI. - Il presente disegno di legge riprende un'analogha iniziativa legislativa presentata alla Camera nella XVII legislatura con primo firmatario Ezio Primo Casati e da numerosi altri deputati. La legge 13 maggio 1978, n. 180, ha introdotto in Italia una « rivoluzione » nel campo della salute mentale perché:

- 1) ha disposto la chiusura dei manicomi;
- 2) ha sancito che di norma i trattamenti per malattia mentale sono volontari, limitandone l'obbligatorietà a poche e definite situazioni;
- 3) ha statuito che « gli interventi di prevenzione, cura e riabilitazione relativi alle malattie mentali sono attuati di norma dai servizi e presidi extraospedalieri ».

Dal 1978 ad oggi i primi principi rivoluzionari della legge 180 sono entrati nelle pratiche quotidiane della salute mentale italiana. Il primo e più importante, quello della chiusura dei manicomi, è ormai consegnato alla storia. Il secondo, sui trattamenti sanitari obbligatori, fa ancora oggi molto discutere, secondo noi impropriamente, o, comunque, in maniera eccessiva.

Il terzo, sulla territorializzazione dell'assistenza psichiatrica, non ha trovato nella legislazione ordinaria e soprattutto nelle pratiche quotidiane un percorso e un radicamento applicativo adeguati. Di fatto a tutt'oggi « gli interventi di prevenzione, cura e riabilitazione relativi alle malattie mentali attuati di norma dai servizi e presidi extraospedalieri » difettano di una cornice di principi generali chiari, forti e condivisi per orientarne l'operatività e non sono sufficientemente definiti sotto il profilo del « chi fa che cosa, dove e quando ».

L'unico atto legislativo, dal 1978 ad oggi, che si è occupato di normare i principi della legge 180 è stato il progetto obiettivo « Tutela salute mentale 1998-2000 », di cui al decreto del Presidente della Repubblica 10 novembre 1999, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 274 del 22 novembre 1999. Un testo sicuramente condivisibile, ma privo per sua propria natura della « forza » giuridica necessaria e ormai ampiamente datato. La maggioranza delle regioni ha emanato leggi, ma evidentemente senza un respiro nazionale e tra loro del tutto scollegate.

Inoltre è purtroppo sempre mancata a livello ministeriale o di enti collegati una rete che, a maggior ragione in assenza di un impianto legislativo « forte », tenesse insieme il variegato e diversificato mondo della salute mentale italiana cercando di fornire dati, buone pratiche, obiettivi, linee di lavoro e indirizzi condivisi. Da ormai più di trenta anni nel Paese si continua a litigare sulla legge 180, tra chi la considera una legge sbagliata e perciò da cambiare e soprattutto responsabile di tutto quanto non funziona nella gestione della salute mentale italiana e chi la considera un'icona imm modificabile. Basta leggerla per capire che la legge 180 (e la sue disposizioni riprese dalla legge n. 833 del 1978, istitutiva del Servizio sanitario nazionale) non è nata per disegnare le cose da fare nel quotidiano della salute mentale. La legge 180 era e resta fissata a quei tre principi che abbiamo richiamato all'inizio. Riempiere di contenuti quella rivoluzione spettava e spetta ad altri provvedimenti legislativi e ad un'infinità di atti coerenti e conseguenti affidati alla buona volontà di molti uomini operanti nelle aziende sanitarie locali, nelle amministrazioni, nella politica lo-

cale e nella comunità tutta, nonché al ruolo attivo dei tanti utenti e familiari in carico ai dipartimenti di salute mentale italiani cui troppo poco in questi trenta anni è stato riconosciuto in tema di ruolo e di protagonismo. Quindi litigare sulla questione « legge 180 sì o legge 180 no » appare inutile e fuorviante. La legge 180 è un atto di grande valore etico e politico a cui dobbiamo la chiusura di luoghi dove centinaia di migliaia di cittadini italiani malati di mente hanno subito la violenza della reclusione in assenza di ogni cura degna di questo nome. Abbiamo perso tempo prezioso, sprecato sul brutto altare di dispute ideologiche e di cattivi principi, che avremmo dovuto dedicare a tradurre, in fatti coerenti e conseguenti, il terzo principio contenuto nella legge 180, quello del « chi fa che cosa, dove e quando », per garantire a tutti i cittadini italiani, in tutti i loro luoghi di vita, cure appropriate. A partire dal dato vero, ma non sufficiente, che in alcune aree del Paese lo spirito e i principi della legge 180 sono compiutamente realizzati e dal dato altrettanto vero che in molte parti del Paese la qualità dell'assistenza psichiatrica lascia a desiderare non poco.

Ancora prima avremmo potuto e dovuto individuare alcuni pochi principi generali, e che in quanto tali sarebbero dovuti rimanere di competenza del legislatore nazionale, in grado di animare l'operatività quotidiana dei servizi di salute mentale con un respiro che trascendesse la mera indicazione di singoli comportamenti virtuosi, ma che riuscisse a tracciare la cornice di un sistema di buona salute mentale che facesse del pensare positivo, del « fare assieme » tra utenti, familiari, operatori e cittadini, dell'incontro tra saperi, della guarigione sempre possibile e del miglioramento continuo della qualità prestazionale i suoi riferimenti portanti.

Quello che appare quindi doveroso è « dare a Cesare quel che è di Cesare », di consegnare alla storia i meriti della legge

180 e di preoccuparsi di rendere realmente operativa quella territorializzazione dei servizi che essa, per la sua natura di legge quadro e di indirizzo generale, non prevedeva. Perché nessuno oggi vuole seriamente riaprire i vecchi manicomi e nessuno contesta che gli interventi di prevenzione, cura e riabilitazione debbano essere attuati nel territorio. Rimane sospesa la questione sui trattamenti sanitari obbligatori (TSO), che è ancora parte del dibattito attuale sulla legge 180, ma che può verosimilmente trovare una sua composizione in un quadro complessivo di più ampio e meditato respiro.

Negli ultimi venti anni sono stati presentati alle Camere numerosi progetti di legge volti a modificare la legge 180, ma sono stati tutti in larga misura, e in molti casi in via esclusiva, concentrati sull'obiettivo di prolungare nel tempo i TSO. Sicuramente riteniamo si possa discutere di TSO, anche se non è un nostro obiettivo, ma non pensiamo in alcun modo che questo rappresenti il tema centrale della discussione, né che da sue proroghe *ad infinitum* possano emergere le soluzioni ai mali della salute mentale italiana.

Una legge che voglia garantire equità e appropriatezza di trattamenti a tutti i cittadini italiani dovrebbe porsi, a nostro avviso, cinque obiettivi fondamentali:

1) essere in continuità con lo spirito e con i principi che hanno animato la legge 180 e riprendere i contenuti di base del citato progetto obiettivo « Tutela salute mentale 1998-2000 »;

2) definire alcuni principi generali che sono oggi ineludibili per dare « gambe robuste » ad una buona salute mentale di comunità, quale quella attesa da più di trent'anni in tutto il Paese;

3) garantire la declinazione di alcuni degli aspetti più importanti del principio « cosa, dove, come, quando e perché » per garantire uniformità di prestazioni e di diritti ai cittadini italiani;

4) garantire il massimo coinvolgimento possibile degli utenti dei servizi di salute mentale e dei familiari nei percorsi di cura, valorizzandone al meglio il sapere esperienziale;

5) garantire nelle prestazioni un'attenzione continua ai processi di miglioramento della qualità.

Come risulta chiaro dalla presente relazione e dall'articolato, quello che soprattutto si vuole è portare « aria nuova e fresca » in un dibattito che da troppi anni ha prodotto quasi solo conflitti ideologici. Nel presente disegno di legge si pensa alla salute mentale come a un mondo ricco di risorse positive che può contribuire a rilanciare una dimensione di comunità, dove abbiano particolare diritto di cittadinanza alcune parole chiave, adeguate per la salute mentale, ma anche capaci di dare il loro piccolo ma importante contributo per rilanciare un'Italia che sa guardare al futuro in modo positivo e sorridente.

Questo disegno di legge nasce dalla collaborazione con il movimento « Le Parole ritrovate » e dal suo motto « fare assieme » che vede il più possibile l'impegno condiviso di utenti, familiari, operatori e cittadini. Ciascuno con le sue difficoltà, ma ciascuno anche con le sue risorse e con il suo sapere; impegnati non tanto a combattere contro qualcosa o qualcuno, ma a costruire una casa comune, aperta e colorata, dove ciascuno trova il suo posto e contribuisce a migliorare quello del vicino. Menti e cuori che si intrecciano, si scambiano esperienze e saperi e diventano reciprocamente compagni di strada, di scuola e di vita. Vi era un tempo in cui cambiare il mondo era doveroso, semplice e possibile: quando l'Europa era un continente ancora tutto da scoprire e fuori dai nostri confini e l'euro non era ancora nato per accompagnare le nostre inquietudini di (ex) ricchi orfani di speranze e di futuro.

In quella stagione entusiasmante abbiamo chiuso i manicomi, emblemi di morte civile.

Abbiamo dichiarato a noi stessi e al mondo che « Giovanni », che rappresenta una persona con un disturbo psichico importante, doveva ritrovare nella sua comunità dignità e futuro. In Italia oggi sono almeno 500.000 le persone che soffrono di malattie mentali importanti. Sommiamo a esse 2 milioni di familiari e ci avviciniamo ai 3 milioni di persone che tutti i giorni devono confrontarsi con il dramma della malattia mentale « grave ». Una battaglia tra le più pesanti che può capitare nella vita di una famiglia. Un « 11 settembre », come ci ricorda ogni tanto qualche genitore. L'impensabile irrompe nel quotidiano. Un figlio, un fratello, un nipote che fino al giorno prima camminava sereno al nostro fianco è diventato un altro: straziato dal convincimento di essere al centro della peggiore delle congiure, inseguito da voci che lo maltrattano, incapace di guardare alle piccole cose quotidiane se non per vedervi la fine del mondo.

Chi ha incontrato la malattia e ne ha fatto esperienza impara che, se da un lato c'è la speranza della guarigione, e molti, almeno i due terzi, guariscono, dall'altro c'è l'incubo della « brutta bestia » che finisce prima o poi per ritornare, per incollarsi alla tua schiena, per stravolgere il tuo quotidiano come mai avresti immaginato, lasciandoti troppo spesso senza fiato e senza speranza. Perché non capisci cosa ti è successo e non capisci cosa ti aspetta ancora. Ti guardi intorno e non trovi consolazione, non vedi futuro. Capisci che la tua famiglia, per quanto fino al giorno prima magari forte e unita, ha « perso la bussola » e va alla deriva in un mare sconosciuto.

Paradossalmente, ma non troppo, il manicomio una sua risposta la dava. Cancellava Giovanni e con il tempo consegnava ai parenti una sorta di oblio nebbioso, come quello che accompagna il migrante in terre lontane da cui si intuisce non esserci biglietto di ritorno.

La rivoluzione della legge 180 ha cancellato l'obbrobrio del manicomio facendo più che bene e ha riportato migliaia di Giovanni a vivere nel proprio paese, nella propria famiglia, facendo più che bene. Ma ci ha lasciato un impegno, un impegno di quelli che vanno onorati nonostante ogni difficoltà: l'impegno di accompagnare Giovanni e la sua famiglia attraverso la malattia mettendoci scienza, coscienza e passione, per assicurare a Giovanni e alla sua famiglia la migliore delle vite possibili.

Perché tutte le volte che dalla malattia non si può, o non si riesce, a guarire si può sempre comunque garantire una qualità di vita almeno decorosa, presenza e calore, vicinanza concreta nei momenti della crisi più buia, sostegno tangibile per (ri)avvicinarsi al lavoro, alla gente e alla vita. Quando abbiamo chiuso i manicomi davamo per scontato, senza chiedercelo molto, che questo sarebbe successo sempre e dovunque, che tutti i nostri « matti » avrebbero avuto certezza di buone cure e così le loro famiglie, che avrebbero avuto sostegno e aiuto.

Abbiamo almeno in parte, e almeno alcuni di noi, scambiato la prima tappa di un lungo cammino con la conclusione del viaggio. Chiudendo i manicomi abbiamo avviato una sfida di cui (forse) non eravamo fino in fondo consapevoli. Una sfida sacrosanta e su cui nessun dubbio ci deve cogliere. Ma una sfida che dobbiamo, per amore della verità, riconoscere di avere finora, almeno in molte parti di Italia, più perso che vinto o pareggiato, se vogliamo farci qualche sconto. Una sfida che ritroviamo tutte le volte che Giovanni o un suo familiare arriva ai servizi di salute mentale a gridare la sua disperazione. L'Italia è uno strano Paese, capace di fare cose straordinarie e altrettanto capace di non meritare la sufficienza di fronte a doveri elementari. E così Giovanni trova tutto e il contrario di tutto quando arriva in un servizio di salute mentale: cure tra le migliori al mondo, incuria e ignavia delle peggiori.

Questo è il motivo tanto semplice quanto radicale per cui gli dobbiamo una nuova legge. Gli dobbiamo quell'equità di cure che lo deve accompagnare da Bolzano a Trapani, da Lecce ad Aosta. Oggi non è così. Eppure oggi curare la follia è possibile e spesso è possibile guarirla e, se non guarirla, almeno ammorbidirne e ammortizzarne i percorsi e gli esiti. E se si può fare dobbiamo farlo, in tutto il Paese. Noi pensiamo, e per fortuna non siamo i soli, che occorre « aiutare » le realtà in ritardo. Aiutare con l'esempio, con la buona pubblicità, con il « passaparola » e anche con una legge. Una legge che sarà rivoluzionaria come la legge 180, ma che dovrà costringere gli ignavi a onorare l'impegno assunto trentacinque anni fa. Per capire cosa vuole produrre questo disegno di legge diamo voce e spazio anzitutto a dieci tra le azioni più importanti (e di facile presentazione) che dobbiamo garantire a Giovanni e alla sua famiglia, che oggi latitano ancora in troppe parti d'Italia e che sono tra le cose che maggiormente vogliamo garantire.

È un compito facile anche perché l'abbiamo costruito insieme agli amici del movimento « Le parole ritrovate » che in tanti hanno girato l'Italia della salute mentale in questi ultimi dieci anni. E questo nostro viaggiare e l'esserci incontrati ci ha permesso di cogliere buone pratiche da importare a casa di tutti, ma anche di conoscere tante cattive pratiche raccontate da utenti e da familiari troppo spesso angosciati e disperati.

Da questi racconti si potrebbe ricavare un'antologia degli orrori, una lamentazione infinita sulla pochezza di troppi uomini che sono venuti meno ai loro doveri. Qui l'uso che ne faremo sarà di segno opposto perché ci servirà a scrivere cosa di bello possiamo e vogliamo fare in tutte le nostre città. Nello stesso spirito positivo e innovativo che ha visto nascere la legge 180 di cui questo disegno di legge si sente assolutamente figlio. E per marcarne il più possibile la prosecu-

zione ideale, nell'illustrare le dieci azioni che più caratterizzano il disegno di legge, facciamo nostro il numero « 181 » - che il movimento « Le parole ritrovate » aveva dato alla sua proposta - proposta che noi abbiamo qui in buona parte raccolto. Un numero che rende chiaro il percorso che si vuole fare per dare alla legge 180 gambe robuste su cui camminare finalmente in tutta Italia.

1. La fiducia e la speranza

La Dichiarazione d'indipendenza degli Stati Uniti d'America sancisce per tutti i cittadini il « diritto alla ricerca della felicità ». La « 181 » vuole sancire il diritto alla fiducia e alla speranza per tutti gli utenti e i familiari che frequentano i servizi di salute mentale e le due cose sono strettamente legate. Quando Giovanni e i suoi familiari iniziano un percorso nella malattia, e perciò nei servizi deputati a curarla, di fiducia e di speranza ne hanno ben poca. Non perché medici e operatori siano necessariamente indifferenti o cattivi, ma perché il dramma che li ha colpiti lascia ben poco spazio a dimensioni come la fiducia e la speranza. Oggi è chiaro, anche a chi scrive i « sacri testi » della scienza ufficiale, che senza fiducia e speranza pretendere di curare la malattia mentale è come guidare di notte a fari spenti e pensare di arrivare sani e salvi alla meta. Nella pratica quotidiana ancora pochi operatori (ma anche pochi familiari, pochi amici, pochi cittadini) colgono fino in fondo l'importanza di una cosa di così ovvio buon senso. E infatti mettere al primo posto un rapporto di fiducia e un investimento sulla speranza cos'è se non buon senso? Eppure se chiediamo a 100 utenti dell'Italia psichiatrica siamo fortunati se ne troviamo 50 che pensano di avere con chi li cura un rapporto che cresce all'insegna della fiducia e della speranza. Che poi vuol dire, ovviamente, capacità di accoglienza, sorriso, positività e tutto quello che fa dei rapporti umani un'e-

sperienza che merita di essere vissuta. Che vuol dire credere ciascuno nelle risorse, nell'importanza e nell'unicità dell'altro: il medico nel paziente e il paziente nel medico. Diciamolo forte, non perché sia uno *slogan*, ma perché così deve essere nel mondo delle « buone » cure. La legge « 181 » mette la fiducia e la speranza al primo posto, al primo articolo e pretende che siano misurate, perché anche le leggi hanno un cuore, se lo vogliamo.

2. Luoghi belli per salute mentale

Chi gira l'Italia psichiatrica rarissimamente entra in servizi di salute mentale dove viene spontaneo dire « che bel posto », poltroncine colorate, quadri alle pareti, tabelle indicative non fatte al *computer*. È vero che i servizi di salute mentale hanno « solo » trentacinque anni di vita, ma sicuramente si poteva e si doveva collocarli in luoghi ben più decorosi. Negli ultimi anni qualcosa di meglio si vede, ma è ancora davvero troppo poco. E ovviamente questo non è bisogno di ostentare lusso, ma importanza di dare voce alla sofferenza in luoghi che non la mortifichino ulteriormente. Non sarà la poltroncina comoda o la parete color pastello a « guarire » Giovanni, ma non lo aiuterà nemmeno sedersi su sedie rotte, attraversare corridoi che non sono stati ridipinti da anni, scoprire che una bella pianta è guardata come si guarda una *yacht* da 60 metri. E allora la « 181 » pretende che i luoghi che ospitano la sofferenza mentale abbiano un decoro che in una scala da 1 a 10 valga almeno 7. E allora lo scriviamo che la « 181 » lancia una campagna all'insegna del principio « in psichiatria il bello è di casa » e che i soldi, nell'Italia del benessere non ancora del tutto defunto, li andiamo a cercare dovunque ci sono e anche nei bilanci in attivo delle aziende disponibili, di buon cuore si sarebbe detto qualche lustro fa. Perché colori pastello e belle piante fanno la vita un po' migliore, sempre.

3. Sapere di ciascuno, sapere di tutti. Gli utenti e familiari esperti, un jolly prezioso

Che un medico sia esperto di malattie è cosa risaputa e condivisa, che lo sia il cosiddetto « paziente » lo è molto meno e, a volte, per niente. Eppure chiunque di noi ha fatto, o sta facendo, un'esperienza di malattia, tanto più se duratura nel tempo, di quella malattia inevitabilmente diventa anche lui esperto. Pensiamo a chi ha il diabete o l'ipertensione, un tumore recidivante o l'ulcera allo stomaco: il medico gli dà le medicine e gli prescrive gli esami, ma a « vivere » tutti giorni con la malattia ci pensa lui, il « paziente ». È lui quello che ha tutte le informazioni giuste, che coglie le sfumature, gli effetti dell'ultima pillola, la differenza tra la teoria dei risultati attesi e la pratica della realtà vissuta. Il medico, più è bravo e intelligente, più sfrutterà l'esperienza del suo paziente per curarlo al meglio. Succede spesso? Purtroppo no. Perché? Perché la medicina, come molti campi della scienza, soffre di presunzione cronica, una malattia antipatica che toglie a chi ne soffre l'abilità di sfruttare l'esperienza del cosiddetto « paziente », quasi che a farlo il medico diventasse meno medico e il paziente meno paziente. Ma è vero il contrario: riconoscendo e valorizzando le esperienze e i saperi reciproci tutti diventano più sapienti. La « 181 » vuole insegnare questa semplice verità a chi ha a che fare con la malattia mentale, sia esso un medico, un paziente o un familiare. Perché chi sente le voci, chi è depresso, chi non trova più la porta di casa per uscire, di tutti questi brutti disturbi è indubbiamente esperto e, opportunamente invogliato, mette a disposizione il valore della propria esperienza.

Per fare al meglio questa operazione di « scambio di saperi » la « 181 » mette dentro il Sistema sanitario, dentro i servizi di salute mentale, utenti e familiari che hanno fatto un buon percorso di cura, che sono consapevoli del valore della loro esperienza

e che quella esperienza sanno trasferirla ad altri utenti e familiari che sono ancora nel disagio. E anche, cosa tutt'altro che secondaria, a operatori scettici o pigri. Li riconosce formalmente e si propone di pagarli in quanto professionisti del sapere esperienziale. In gergo sono diventati gli utenti e i familiari esperti (UFE) e stanno portando piccole rivoluzioni in tutte le realtà dove hanno messo piede.

Confortati dagli esperti che vedono in loro una straordinaria occasione per aumentare la centralità e il protagonismo di tutti gli utenti e anche fiducia, speranza e adesione ai trattamenti. Una risorsa straordinaria di cui sempre più sentiremo parlare.

4. Stigma e pregiudizio, no grazie

Se c'è una cosa su cui tutti, ma proprio tutti, sono d'accordo è che stigma e pregiudizi sulla malattia mentale non rischiano mai la disoccupazione. Nessuno, potendo scegliere, vede in Giovanni la persona con cui parlare, andare a cena o fare un viaggio al mare. Lo vediamo, ancora prima di averci seriamente riflettuto, incomprensibile, pericoloso e imm modificabile nella sua malattia. Prototipo della diversità, Giovanni paga da sempre un prezzo altissimo all'etichetta che lo accompagna. Lui, e con lui la sua famiglia, rischia quasi sempre di essere cancellato dai « file » delle nostre vite e delle nostre comunità, in nome di un quieto vivere che tanto ci convince in astratto quanto poco poi ci rende felici nel quotidiano. Ma i pregiudizi sono questo: idee negative su cose e su persone di cui non abbiamo esperienza concreta o giudizio autonomo. E allora Giovanni e la sua famiglia sono accerchiati da questo sentire negativo, ancora prima che noi cittadini « per bene » ne abbiamo fatto conoscenza reale. E questo sentire negativo li accompagna nel profondo, li fa sentire ancora più bersagliati dalla sorte. Ne complica i percorsi di cura. Perché questo capita. Tanto più su Giovanni si addensano stigma

e pregiudizi tanto più la sua guarigione si allontana e il suo percorso di cura è in salita. Basta leggere i giornali per vedere come la follia compare a segnare *raptus* di ogni tipo, fatti di sangue ed eventi i più diversi che tanto più appaiono brutti e cattivi quanto più si macchiano di quell'etichetta. Come tutti i pregiudizi anche quello sulla follia non ha basi che lo giustifichino. I « matti » non commettono più reati dei cosiddetti « normali », non sono, se li avviciniamo con occhio libero, così incomprensibili e guariscono spesso. Le comunità hanno bisogno dei diversi per pensarsi normali e i « matti » in questo svolgono un ruolo utilissimo. Ma ad un alto prezzo per Giovanni e per la sua famiglia e anche per noi « normali » che perdiamo punti nella costruzione di una comunità dove anche noi staremo meglio se Giovanni starà meglio. Per questo la « 181 » vuole che sullo stigma e sul pregiudizio si lavori sul serio, cosa che fino ad ora quasi nessuno ha fatto. E per combattere stigma e pregiudizio anzitutto bisogna curare bene Giovanni che rimane il primo *sponsor* di sé stesso. Ma poi possiamo e dobbiamo raccontare la « verità » sulla follia, nelle scuole innanzitutto e con la voce dei protagonisti veri. Infatti sono ottimi propagandisti gli utenti e i familiari quando si raccontano. E ancora facendo in materia di salute mentale cose belle e importanti perché i *media* ne parlino e dicano che la follia non è solo cronaca nera. E impegnandoci tutti insieme a dare voce e presenza agli utenti e ai familiari in tanti spazi di vita comunitaria. Un modo piacevole per scrivere un'Italia migliore.

5. *Il « patto di cura »: fare squadra è bello e avere un garante che ci aiuta ancora di più*

« Squadra » è diventata sempre più una parola chiave sinonimo di successo, di armonia e di risultato positivo nello sport, nel lavoro e nella vita in generale. Mettiamo la « squadra » anche dentro il quotidiano dei

servizi di salute mentale. Ecco la formazione che gioca nel « patto di cura »: Giovanni, la sua famiglia, il medico, l'infermiere o l'educatore che lo accompagna nei luoghi di cura, un amico importante se esiste, il medico di base e, ancora, chi per Giovanni è importante. Una squadra piccola con un obiettivo chiarissimo: vincere la battaglia con la malattia, con il sintomo, con l'isolamento, con i cattivi pensieri, con la depressione, con le voci, per ritrovare senso di vita, lavoro, socialità e sorriso. Peccato che nelle nostre psichiatrie di tali « squadre » se ne vedano davvero poche. Una volta è Giovanni che si chiama fuori, un'altra è la famiglia che è troppo in crisi, più spesso sono gli operatori che invocano la *privacy* e il tempo che non c'è; è la difficoltà a tenere insieme un gruppo che ancora non si riconosce tale. La « 181 » crede nella squadra del « patto di cura », sempre, perché lo dice la scienza e, ancora prima, lo dicono il buon senso e le esperienze di chi ci ha provato, senza alibi e senza pigrizie. Naturalmente qualche problema a funzionare le squadre dei nostri « patti di cura » lo incontrano. Ciascun partecipante può avere le sue piccole ragioni per fuggire, prendere tempo, chiamarsi fuori. Ma sono problemi superabili, l'unione fa la forza se solo ci crediamo. E per aiutare a crederci e soprattutto per portare a casa il risultato sono molto utili tre cose: avere strumenti chiari che tengono conto di quello che la squadra sta facendo e farà e avere un diario di bordo, come quello delle navi, tenuto da tutti i membri della squadra e non solo dal comandante. E, in fine, avere nella squadra un « garante », una persona esterna al gruppo e che partecipa per aiutare il gruppo a fare bene tre cose: dare voce a tutti in un clima di rispetto e di condivisione, ricordarsi di prendere accordi chiari e di sottoscriverli, ritrovarsi periodicamente per verificare cosa è andato bene e cosa no. Sembra l'uovo di Colombo e lo è.

6. *Il dramma della prima, della seconda e della terza crisi*

Trasmesso con il pudore di chi fatica a raccontare le proprie disgrazie, capita di ascoltare, ancora troppo frequentemente, il racconto di genitori che appena capiscono che un po' stai dalla loro parte cercano sollievo al loro dolore raccontandotelo. Quando questi drammi escono alla luce viene sempre da chiedersi come sia possibile, per questi genitori, tollerare ferite così devastanti ed essere ancora lì in prima linea ad affrontarne di nuove e, subito dopo, come sia possibile che a questi drammi chi è pagato per farvi fronte sappia trovare, non sempre ma troppo spesso, un impressionante campionario di alibi e di scuse per sottrarsi. Quando il nostro Giovanni, preso nei vortici della malattia, dà sfogo estremo al suo disagio, non ci sono alibi giustificabili: gli operatori della salute mentale devono intervenire in prima persona. Giovanni, prima di passare il segno, ha sempre lanciato segnali. Se i servizi di salute mentale sono stati al suo fianco li hanno colti e se li hanno colti quasi sempre li hanno saputi incanalare, limitare o prevenire. Quando questo non succede, quando nella famiglia, lasciata colpevolmente sola al suo destino, scoppia il primo o l'ennesimo dramma (e non è il *raptus* imprevedibile della follia di molti brutti titoli di giornale) a parlare e ad agire è la malattia che chi doveva non ha saputo ascoltare e curare e allora il servizio di salute mentale deve esserci e non il giorno dopo o la settimana dopo. Il papà o la mamma raccontano le telefonate, tanto disperate quanto inutili, fatte ai servizi di salute mentale per chiedere aiuto mentre sullo sfondo si sentono i rumori della « guerriglia » e le risposte sono « Giovanni non vuole curarsi, provate a convincerlo a venire lui da noi ». « È un problema di ordine pubblico, chiamate il 113 ». « Ha un appuntamento giovedì, accompagnatelo ».

La « 181 » stabilisce che i servizi di salute mentale non possono chiamarsi fuori, che devono esserci e come devono esserci, in modo preciso, con tempi di risposta in giornata, con strumenti per accompagnare quello che si fa, con responsabilità chiare e definite, con il coinvolgimento di quanti possono contribuire a ridurre il peso della crisi, dal medico di famiglia all'amico del cuore. E se la crisi non si risolve nei servizi ci sono i reparti ospedalieri, cioè i servizi psichiatrici di diagnosi e cura (SPDC), troppo spesso luoghi di mero contenimento murario dove l'unico intervento è il farmaco. Noi li vogliamo luoghi di vita, dove la persona è accolta con calore e dove da subito si lavora perché la crisi sia occasione di crescita e di ritorno, il prima possibile, al proprio quotidiano. E non vogliamo più che, oltre alla contenzione dei muri, ci sia quella ben peggiore dei corpi, legati ai letti con strumenti che null'altro sono se non le camicie di forza dei vecchi manicomi. Un impegno etico che ci chiede l'Europa e che già la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano ha condiviso. Ma se andiamo a visitare gli SPDC italiani scopriamo che nemmeno il 10 per cento di essi ha preso questa strada e che legare le persone ai letti rimane ancora una pratica « normale ».

7. *Famiglie da aiutare, famiglie grandi risorse*

La famiglia gioca un ruolo centrale in tutte le nostre storie. Che sia quella di origine o quella acquisita, è sempre lì in prima fila a soffrire con Giovanni, a combattere con lui e per lui. Un Giovanni, adulto, con il mal di cuore o con il diabete, raramente si fa rappresentare dai genitori o dal coniuge per avere cure e rispetto. Un Giovanni che sente le voci e che si sente straniero nel nostro mondo difficilmente chiede aiuto e spesso, addirittura, lo rifiuta ostinatamente.

Così è la malattia mentale. E allora chi ne prende le parti, chi corre a cercare aiuto, se non genitori e coniuge, figli e amici? Sconvolti e devastati se è la loro prima volta, più esperti, ma sicuramente non sereni, anche se sono ormai degli *habitué*. A questi genitori e a questi parenti variamente disperati, terrorizzati e arrabbiati dobbiamo sempre il massimo dell'ascolto, dell'attenzione e della presenza, anche quando può sembrare di aver già fatto tutto quello che si poteva, anche quando si pensa che con Giovanni dovrebbero essere più severi o più concilianti, anche quando arriva la centesima telefonata.

Ogni famiglia ha i suoi tempi per prendere dimestichezza con la « brutta bestia » e questi tempi non sono i servizi di salute mentale a deciderli. I servizi possono e devono rispettarli e accompagnarli, sapendo che questi tempi saranno tanto più brevi quanto più a queste famiglie sarà dato aiuto incondizionato mettendosi dalla loro parte, provando a essere « noi » per qualche giorno « loro » e andando a vivere in queste famiglie: una settimana con loro sarebbe un tirocinio migliore di tanti mesi passati sui banchi di scuola. Quindi, anzitutto, tripla AAA: Ascolto, Aiuto e Accompagnamento, sempre, e vedrete che nessuna agenzia di *rating* toglierà qualche A, ma segnalerà quelle che mancano e, purtroppo, sono ancora tante, in tanti luoghi diversi d'Italia. Garantito questo, ci sono molte altre cose che devono essere offerte alle famiglie, sapendo che non sempre le accoglieranno quando saranno proposte loro, che ci vorranno tempo e pazienza, una proposta da ripetere per almeno il « 70 volte 7 » di biblica memoria. Anzitutto cicli di informazione, di psico-educazione, per far sì che le famiglie sappiano il più possibile della malattia, dei farmaci, delle cose che il servizio di salute mentale può e deve offrire ai loro cari. Incontri in cui, oltre all'informazione, si comincino a scambiare i saperi tra operatori e familiari e, cosa importantissima, le famiglie

si trovino tra loro a scambiarsi esperienze e a « scoprire » che non sono « uniche » nel loro dramma ed è una scoperta non da poco. E poi offerta di gruppi di auto-aiuto, una palestra eccezionale per imparare dall'esperienza e per trovare modi per stare meglio con se stessi, pre-requisito per stare meglio con i propri familiari. E ancora, sportelli autogestiti da familiari per dare informazioni ad altri familiari e su questa lunghezza d'onda tanto altro ancora. Tutto all'insegna di una cosa tanto straordinaria quanto semplice. Quelle famiglie che all'inizio del percorso nella malattia erano sole e disperate ora sono diventate una straordinaria risorsa non solo per il loro congiunto, ma anche e a volte soprattutto per tanti altri Giovanni, per tanti altri familiari che dalla loro esperienza possono trarre stimoli importantissimi nei loro percorsi di cura e di vita.

8. *Accoglienza calda, come nella pubblicità*

Negli *spot* televisivi si sente sempre più spesso la voce della signorina di turno dire « Sono Mariella, cosa posso fare per lei? ». E anche nella realtà, almeno quella commerciale, funziona sempre più spesso così. Se facciamo una piccola inchiesta telefonando a 100 servizi di salute mentale italiani la risposta suona un « poco » diversa. Quasi mai chi risponde si qualifica e ancora meno spesso usa una frase di cortesia, senza contare i tempi di attesa che costano denaro e fatica. Qualcuno potrebbe dire « Ma con tutti i problemi che abbiamo, con la malattia che colpisce sotto la cintura voi vi preoccupate di un po' di gentilezza in più al telefono? » Ebbene sì, ce ne preoccupiamo e molto per due motivi: se un servizio di salute mentale non è capace di fare una cosa così semplice come riuscirà a fare quella cosa sicuramente più complicata che è « curare » la malattia? E ancora, chi telefona o viene a cercare aiuto, tutte le volte che si sente accogliere da una voce garbata o da un sorriso, tira subito un mezzo sospiro di

sollievo e affronta la situazione almeno un poco rinfrancato: questo vale al telefono, strumento che nei servizi di salute mentale è sempre « bollente », ma altrettanto, anzi spesso di più, vale quando Giovanni o la sua famiglia viene di persona a chiedere qualcosa. Un qualcosa che va dal ritirare una ricetta o un certificato, al segnalare che il mondo ancora una volta è crollato. La solita indagine su 100 servizi di salute mentale ci presenterebbe un quadro a dire poco a macchia di leopardo. Ecco quello che la « 181 » vuole: una persona gentile e sorridente che accoglie tutti in tempo reale e che in un tempo molto breve capisce cosa l'interlocutore chiede. Se si tratta di consegnare una ricetta lo farà in tempo reale, se è la segnalazione del mondo che è di nuovo crollato saprà trasmettere comprensione e calore e indirizzerà la persona a chi se ne potrà occupare. E questo qualcuno, medico, infermiere o educatore, sarà disponibile in un tempo minimo garantito, circa cinque minuti, e farà della buona accoglienza, dell'ascolto e della gentilezza da manuale la sua ragione di vita. Nell'attesa, se attesa ci sarà, chi ha accolto per primo la persona se ne occuperà comunque e farà quelle cose di gentile buon senso che tutti noi ci aspettiamo quando ci troviamo ad affrontare l'« uomo nero ». E ritornando ai colori pastello mettiamo sale di attesa che non sembrano quelle delle stazioni ferroviarie dei *film* del neorealismo, ma siano colorate, con sedie dignitose e piante fiorite, perché la buona accoglienza passa anche da queste piccole cose.

9. Sapere a chi rivolgersi, sempre

Chi è entrato nel sistema della salute mentale si vede di solito assegnare un medico psichiatra che lo vedrà in ambulatorio, a volte un infermiere o un educatore che ne segue la vicenda a casa, altri operatori che lo accompagnano in luoghi diversi dove la malattia lo porterà, dal reparto ospedaliero a

un centro diurno, da una casa protetta a un laboratorio per l'inserimento lavorativo. Può succedere che Giovanni si trovi a confrontarsi anche con dieci operatori che in momenti e luoghi diversi si occupano di lui, una cosa spesso buona perché dimostra che il sistema è ricco e offre cose diverse in luoghi diversi per bisogni momentaneamente diversi.

Premessa di questo ragionamento è che per Giovanni è vitale avere nel tempo operatori di riferimento che non cambino a ogni stagione. Se costruire un rapporto di fiducia è la pietra angolare di ogni buona cura è chiaro che a ogni cambiamento di operatore bisogna ricominciare da capo a costruire reciproca fiducia.

Quindi i cambiamenti sono « permessi » in poche e inevitabili situazioni: la pensione (evento peraltro sempre più raro), le gravidanze e i trasferimenti. E, infine, evenienza invece decisamente più frequente, la richiesta fatta da Giovanni di cambiare il medico. La richiesta di cambiare infermieri o educatori è molto più rara. La « libera » scelta del medico è garantita dalla legge, ma spesso è disattesa e questo non è certo positivo. Ascoltare Giovanni vuol dire confrontarsi con lui e capirne le ragioni, anche quando dice che vuole cambiare il medico e occorre farlo, piaccia o no. Su queste premesse occorre dare a Giovanni il massimo delle informazioni possibili perché lui, e con lui, la sua famiglia, sappia chi sono gli « operatori di riferimento ». Per i servizi di salute mentale appare tutto scontato, è scritto nella cartella clinica, magari nel sistema informativo se la ASL lo possiede e viene usato, ma Giovanni, uomo a volte confuso e spesso sofferente, non ha la mente fatta come una banca dati e allora bisogna dirglielo e ridirglielo a costo di sembrare ripetitivi, e non solo a Giovanni, ma anche alla sua famiglia che troppo spesso è ancora tenuta fuori dalle « sacre stanze » delle cure.

10. *Abitare, lavoro, socialità. Ce ne occupiamo (anche) noi*

Vexatissima quaestio! Ossia questione molto dibattuta e importante. Nella psichiatria italiana ci sono almeno due partiti su questa questione. Quelli che pensano che quando Giovanni ha problemi di casa, di lavoro e di socializzare nel tempo libero sono altri (o soprattutto altri) a doversene occupare. Quelli che pensano che i servizi di salute mentale devono fare una parte importante, che non possono chiamarsi fuori. Naturalmente entrambi i partiti sanno bene che per offrire un buon percorso di cura a Giovanni, per riportarlo a una qualità di vita almeno dignitosa quei tre campi, cioè casa, lavoro e socialità, sono essenziali. Il dibattito è altrove. I primi hanno un'idea della cura centrata su un approccio medico, i servizi di salute mentale sono servizi sanitari e devono occuparsi di cure mediche e la casa o il lavoro non sono cose mediche, quindi che se occupino altre agenzie. I secondi pensano che « curare » Giovanni comporti un approccio integrato, medico-psico-sociale, e che delegare *in toto* ad agenzie altre quei tre campi essenziali vuol dire curare solo a metà. Perché per quanto brave siano le agenzie esterne (laddove ci sono e sono efficienti) non si può abdicare nell'intervenire in queste tre aree vitali per Giovanni e per la sua famiglia. E non è un caso che parlando con familiari in tutta Italia, insieme ai vuoti di intervento nelle situazioni di crisi, l'altra grande lamentela riguarda proprio il lavoro e la casa. Come dire che i genitori hanno chiaro, per esperienza diretta, che insieme alle cure più « mediche » la « cura » di gran lunga più importante è il lavoro e subito dopo, laddove ci sono difficoltà di convivenza, una casa. La « 181 » su questa *vexatissima quaestio* è chiaramente schierata. I servizi di salute mentale sono in primissima linea su questi tre fronti. Ci sono anzitutto con operatori « dedicati » che se ne occupano specificatamente, cosa oggi tutt'al-

tro che presente e scontata e già questo non è poco. Garantito questo, sul fronte del lavoro si impegnano « con » le agenzie esterne a cercare, anche in questi tempi di crisi, ogni possibile spazio per inserire Giovanni in luoghi dove il lavoro sia vero e presente. Usando le leggi nazionali che esistono, quelle regionali che anche di solito esistono, le clausole sociali dei grandi appalti o le cooperative. E poi usano la fantasia per trovare, anche dentro i servizi di salute mentale e con *partner* disponibili, nicchie di lavoro (e di mercato) a partire da chi sta peggio e quelle altre piste non può percorrerle. Per realizzare prodotti, belli e vendibili, che servano a fare reddito, anche se magari piccolo, e a far (ri)trovare abilità e competenze. Sul fronte della casa, l'impegno è quello di valorizzare le risorse di Giovanni e di puntare su soluzioni abitative che lo vedano il più possibile protagonista. Un esempio tra tutti. Oggi troppo spesso Giovanni è schiacciato tra comunità che lo ospitano per un tempo assolutamente irragionevole e l'essere « abbandonato » a esperienze di solitudine che non sa affrontare. Dove la si è sperimentata, funziona molto bene la convivenza tra due (o tre) Giovanni. Scatta la messa in comune delle risorse, il profumo di una maggiore libertà, la cintura di sicurezza di non essere soli e altro ancora. E oltre alle convivenze, gli affidi a famiglie disponibili, vi sono gli appartamenti a cosiddetta « bassissima protezione », gli esperimenti in alloggi da condividere con studenti universitari o rifugiati politici e altro ancora.

Naturalmente questi dieci punti, e perciò questi dieci articoli, non esauriscono tutto quanto deve essere fatto per migliorare la qualità delle cure che i servizi di salute mentale italiani devono offrire. Garantiscono però, dal nostro punto di vista, un contributo importante per assicurare una base e una cornice solida e, al tempo stesso, ricca di spunti positivi e innovativi, su cui costruire pratiche di normale quotidianità prestazio-

nale, fortemente condivise e radicate nelle nostre comunità.

Una base che scommette sul positivo e che vuole introdurre, nelle logiche spesso asfittiche della tecnica legislativa formale, contributi di fantasia e di intelligenza, di scienza e di passione.

Concludendo, preme rimarcare ancora una volta che lo spirito e la lettera di questo disegno di legge non sono fatti di dispute ideologiche o dell'aspettare sempre e solo dagli altri le soluzioni.

La cultura di riferimento di questo disegno di legge parte da quel « fare assieme » che gli amici del movimento « Le Parole ri-

trovate » ci hanno un po' trasmesso, nella valorizzazione del sapere esperienziale di operatori, utenti e familiari, nel convincimento che tutti siamo portatori di risorse e nel credere nella dimensione del cambiamento sempre possibile che è diventato il nostro riferimento ideale, anche nei meandri più bui della malattia mentale. Si può dire tutto questo, si può dire che fare le cose assieme è importante e bello e lì fermarsi. Oppure si può crederci e comportarsi di conseguenza. In questo modo il disagio psichico ritrova posto e dignità nel quotidiano di tutti noi, in una comunità in cui ciascuno è un po' più responsabile per tutti.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Finalità)

1. La presente legge, in continuità e in coerenza con i principi della legge 13 maggio 1978, n. 180, e del progetto obiettivo « Tutela salute mentale 1998-2000 » di cui al decreto del Presidente della Repubblica 10 novembre 1999, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 274 del 22 novembre 1999, nonché nel reciproco rispetto delle competenze statali e regionali persegue le seguenti finalità:

a) garantire, con continuità nel tempo, l'attuazione di un percorso di cura complessivo e integrato volto al miglioramento della qualità dell'assistenza alla malattia mentale, attraverso l'erogazione di prestazioni efficaci, appropriate, sicure e centrate sull'utente;

b) definire linee guida volte ad assicurare un'organizzazione degli interventi e delle prestazioni che metta al centro l'utente e i familiari e valorizzi il loro sapere esperienziale;

c) riconoscere valore fondamentale alla promozione di percorsi di cura fondati sulla condivisione tra utenti, familiari e operatori;

d) riconoscere valore fondamentale al reinserimento abitativo, lavorativo e sociale dell'utente e dei familiari;

e) definire i principali strumenti deputati al governo della salute mentale;

f) ridefinire gli indirizzi in materia di personale, di qualità e di formazione nel settore della salute mentale.

Art. 2.

(Obiettivi)

1. Il Servizio sanitario nazionale e le regioni, nel rispetto delle finalità di cui all'articolo 1, in raccordo tra loro, perseguono i seguenti obiettivi:

a) promuovere e sviluppare nell'utente e nei familiari la fiducia e la speranza nelle relazioni con gli operatori e nelle prestazioni erogate ai fini del buon esito del percorso di cura;

b) coinvolgere concretamente gli utenti e i familiari nei percorsi di cura e promuoverne la partecipazione attiva negli organismi deputati alla programmazione, all'attuazione e alla verifica degli interventi in tema di salute mentale.

Art. 3.

(Definizione delle linee guida)

1. Il Ministro della salute, di concerto con la Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, e con la Consulta nazionale di cui all'articolo 15 della presente legge, definisce, entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della medesima legge, anche ai fini della predisposizione di un nuovo piano nazionale per la salute mentale, linee guida volte a indicare a livello nazionale:

a) i requisiti minimi di qualità dei luoghi ove si erogano le prestazioni di salute mentale, tenendo conto della loro ubicazione, del loro arredamento, della facilità di accesso ad essi nonché della sicurezza dei medesimi luoghi e degli operatori che ivi prestano la loro attività;

b) i requisiti per la valutazione annuale della qualità delle prestazioni erogate con particolare riferimento alla prima acco-

glienza, al sostegno ai familiari, alla condivisione dei percorsi di cura, alla risposta alle situazioni di crisi, alla continuità dell'assistenza, alle problematiche relative alla situazione abitativa e lavorativa e alle opinioni degli utenti e dei familiari sulla qualità delle prestazioni loro erogate;

c) le modalità di coinvolgimento degli utenti e dei familiari.

Art. 4.

(Dipartimento di salute mentale)

1. Il Dipartimento di salute mentale, in conformità al progetto obiettivo « Tutela salute mentale 1998-2000 » di cui al decreto del Presidente della Repubblica 10 novembre 1999, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 274 del 22 novembre 1999, è l'unità organizzativa fondamentale, istituita presso ogni Azienda sanitaria locale, che coordina e assicura, direttamente o indirettamente, tutti gli interventi di prevenzione, diagnosi, cura, riabilitazione, integrazione sociale ed educazione sanitaria alle persone di età superiore a 16 anni affette da disturbi mentali.

2. Le regioni, nell'ambito della propria autonomia organizzativa, assicurano che ciascun Dipartimento di salute mentale sia dotato di personale almeno nei seguenti profili professionali: medico psichiatra, psicologo, infermiere, assistente sociale, educatore professionale, terapeuta della riabilitazione psichiatrica, operatore socio-assistenziale e personale amministrativo.

3. Il Dipartimento di salute mentale attiva, in base al principio di sussidiarietà e per l'attuazione delle finalità di cui alla presente legge, ogni forma di collaborazione con i soggetti e con gli organismi che si occupano o sono comunque coinvolti nelle problematiche relative alla salute mentale, quali i servizi socio-sanitari, gli enti locali, le scuole, il terzo settore, le organizzazioni di volontariato costituite anche da utenti e da fami-

liari, nonché le associazioni di rappresentanza dei settori sociale e culturale.

4. Il Ministro della salute, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, entro nove mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, predispone un piano di riorganizzazione dei dipartimenti di salute mentale nell'ambito del nuovo piano nazionale per la salute mentale di cui all'articolo 3, in conformità alle disposizioni della presente legge.

Art. 5.

(Utenti e familiari esperti)

1. Il Servizio sanitario nazionale riconosce il valore del sapere esperienziale degli utenti e dei familiari e ne valorizza e promuove l'impiego nell'ambito delle prestazioni erogate dai dipartimenti di salute mentale.

2. Il Ministro della salute con proprio decreto, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, definisce, in via sperimentale, modelli operativi che prevedano la partecipazione attiva degli utenti e dei familiari nell'ambito dei dipartimenti di salute mentale secondo le pratiche consolidate del supporto tra pari.

3. Per gli utenti e i familiari che partecipano alla sperimentazione di cui al comma 2, le regioni organizzano corsi di formazione finalizzati alla valorizzazione del loro sapere esperienziale e a fornire le necessarie conoscenze sull'organizzazione dei dipartimenti di salute mentale.

4. Gli utenti e i familiari che partecipano con esito positivo alla sperimentazione sono denominati utenti e familiari esperti (UFE).

5. Gli UFE, sulla base degli indirizzi definiti dai dipartimenti di salute mentale, condividono il loro sapere esperienziale con gli

altri utenti e familiari assistiti dai medesimi dipartimenti, collaborando, altresì, con gli operatori al fine di promuovere un atteggiamento di fiducia e di speranza nei riguardi dei trattamenti e delle prestazioni erogati, nonché di garantire il ruolo centrale degli utenti nei rispettivi percorsi di cura. Le regioni possono prevedere che l'attività prestata dagli UFE ai sensi del presente comma sia remunerata da parte dei dipartimenti di salute mentale interessati.

Art. 6.

(Prima accoglienza)

1. Le regioni, attraverso i dipartimenti di salute mentale che si avvalgono di operatori dedicati e degli UFE che ivi prestano la loro attività, provvedono affinché già a partire dalla prima accoglienza degli utenti siano individuati i loro disturbi mentali e sia predisposto un intervento iniziale di assistenza e di accoglienza partecipata e adeguata.

Art. 7.

*(Condivisione dei percorsi di cura:
il patto di cura)*

1. Il Dipartimento di salute mentale, tenendo conto degli indirizzi forniti dalla Consulta nazionale e dalle consulte regionali di cui agli articoli 15 e 16, adotta strumenti finalizzati a promuovere percorsi di cura fondati sulla condivisione tra utenti, familiari e operatori, ai sensi dell'articolo 1, ad accrescere l'adesione ai trattamenti e a migliorare le relazioni tra utenti, familiari e operatori.

2. Gli strumenti di cui al comma 1 costituiscono il patto di cura e sono parte integrante della cartella clinica dell'utente.

3. Il patto di cura è concordato tra l'utente, i familiari, gli operatori e altre eventuali figure indicate dagli stessi durante in-

contri periodici, a cadenza almeno trimestrale.

4. Il patto di cura si articola in sezioni riferite a: la qualità della relazione tra i partecipanti; i desideri o gli obiettivi dell'utente; le aspettative reciproche dei partecipanti; gli obiettivi progettuali dell'utente; l'assunzione dei farmaci; i sintomi iniziali delle crisi; gli interventi finalizzati a garantire la consapevolezza e la condivisione del percorso di cura.

5. Per ciascuna sezione del patto di cura ogni partecipante sottoscrive i propri impegni, che possono essere individuali o condivisi con gli altri partecipanti.

6. Il patto di cura non costituisce vincolo giuridico formale ed è volto a stimolare in tutti i partecipanti la massima assunzione di responsabilità possibile e la centralità dell'utente nel percorso di cura.

7. In via sperimentale, per facilitare un confronto costruttivo e paritario, i partecipanti al patto di cura possono nominare un garante esterno individuato tra gli UFE o tra soggetti esterni che abbiano svolto attività di volontariato nel settore delle malattie mentali. Il garante non può esprimersi sul percorso di cura né su eventuali altri interventi connessi alla cura.

Art. 8.

(Ascolto, sostegno e coinvolgimento dei familiari)

1. Il Servizio sanitario nazionale riconosce valore fondamentale al ruolo di ascolto e di sostegno dei familiari, nonché al loro coinvolgimento nel percorso di cura dell'utente.

2. In attuazione di quanto disposto dal comma 1, i dipartimenti di salute mentale prevedono incontri con i familiari con finalità informativa e psico-educativa, facilitando anche la costituzione di gruppi di auto-mutuo-aiuto, nonché l'incontro tra i familiari di

diversi utenti, ai fini di un confronto e di uno scambio delle reciproche esperienze.

Art. 9.

*(Gestione delle situazioni di crisi
a livello territoriale)*

1. Le regioni attraverso i dipartimenti di salute mentale garantiscono risposte rapide ed efficaci nelle situazioni di crisi degli utenti.

2. Il Dipartimento di salute mentale è tenuto ad assicurare con la massima tempestività e comunque entro ventiquattr'ore ore dalla segnalazione, il proprio intervento per la gestione della situazione di crisi dell'utente, avvalendosi di operatori dedicati del medesimo dipartimento e coinvolgendo attivamente lo stesso utente, i familiari, il medico di medicina generale e gli altri soggetti eventualmente interessati. In caso di mancata collaborazione dell'utente, gli operatori valutano le sue condizioni psichiche utilizzando ogni mezzo ritenuto opportuno compresa la visita al domicilio dell'utente medesimo. Qualora gli operatori medici, esperito ogni possibile tentativo, non siano messi in condizione di visitare il paziente e ritengano, in base alle informazioni in loro possesso, che vi sia la necessità urgente di una valutazione psichiatrica, propongono all'autorità competente un accertamento sanitario obbligatorio (ASO). Qualora nell'espletamento dell'ASO gli operatori medici accertino la presenza dei requisiti previsti dalla legge per un trattamento sanitario obbligatorio (TSO), una volta esperiti senza successo tutti i possibili tentativi per acquisire il consenso volontario del paziente al ricovero come previsto dalla legge, propongono il TSO all'autorità competente.

Art. 10.

*(Gestione delle situazioni di crisi
a livello ospedaliero)*

1. Qualora la situazione di crisi non sia gestibile a livello territoriale ai sensi dell'articolo 9, l'utente è ricoverato presso il servizio psichiatrico di diagnosi e cura (SPDC) di un ospedale individuato dall'autorità competente.

2. Gli SPDC operano in conformità a quanto disposto dalla presente legge, per la prevenzione della contenzione fisica ai sensi del documento 10/081/CR/07/C7 « Contenzione fisica in psichiatria: una strategia possibile di prevenzione » della Conferenza delle regioni e delle province autonome, del 29 luglio 2010 .

Art. 11.

(Continuità nella referenza di cura)

1. Nelle diverse fasi del percorso di cura il Dipartimento di salute mentale assicura la presenza di un medico psichiatra responsabile e nelle situazioni di particolare complessità individua un operatore di riferimento che gestisca i rapporti con altri servizi socio-sanitari o soggetti coinvolti nel percorso medesimo e ne informa l'utente stesso e i familiari.

Art. 12.

*(Azioni finalizzate all'individuazione
di soluzioni abitative e per
l'inserimento lavorativo)*

1. Il Dipartimento di salute mentale, nel rispetto del patto di cura e d'intesa con i soggetti pubblici o privati competenti, avvia, ove necessario, percorsi di residenzialità protetta e di inserimento dell'utente nel mondo del lavoro.

2. I percorsi di residenzialità protetta devono individuare le soluzioni abitative più adatte per l'utente quali convivenze tra utenti diversi, luoghi di cura a bassa protezione, affidi eterofamiliari e altre soluzioni simili.

3. I percorsi di inserimento nel mondo del lavoro di cui al comma 1 devono individuare le situazioni più adatte per l'utente anche promuovendo attività lavorative all'interno dei dipartimenti di salute mentale in caso di utenti non ancora pronti per l'inserimento in percorsi strutturati, anche in collaborazione con soggetti privati o del privato sociale, valorizzando altresì eventuali competenze professionali specifiche.

Art. 13.

(Campagne di informazione sulla malattia mentale)

1. Le regioni, attraverso i dipartimenti di salute mentale e con il coinvolgimento degli UFE, predispongono campagne di informazione sulla malattia mentale al fine, in particolare, di contrastare i pregiudizi su tale malattia.

Art. 14.

(Formazione)

1. Le regioni assicurano agli operatori dei dipartimenti di salute mentale, agli utenti e ai familiari, oltre a quanto previsto dalla normativa vigente, almeno quaranta ore all'anno di formazione circa la nuova disciplina introdotta dalla presente legge.

Art. 15.

(Consulta nazionale per la salute mentale)

1. Con decreto del Ministro della salute, da adottare entro tre mesi dalla data di en-

trata in vigore della presente legge, di concerto con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, è istituita, presso il Ministero della salute, la Consulta nazionale per la salute mentale, di seguito denominata « Consulta nazionale ».

2. La Consulta nazionale è composta da un rappresentante del Ministero della salute con funzioni di presidente e da ventiquattro membri di cui: sei esperti in materia di salute mentale nominati dal Ministro della salute; sei rappresentanti delle regioni e delle province autonome di Trento e di Bolzano; quattro rappresentanti degli utenti e dei familiari assistiti dai dipartimenti di salute mentale; quattro rappresentanti di associazioni ed enti portatori di interessi; quattro rappresentanti degli operatori.

3. La Consulta nazionale orienta e monitora le politiche relative alla salute mentale a livello nazionale e in particolare:

a) fornisce gli strumenti per la verifica dei risultati;

b) definisce i criteri e gli *standard* minimi di assistenza relativi agli aspetti etici, organizzativi, logistici e procedurali delle attività connesse al trattamento e alla prevenzione delle malattie mentali, con particolare attenzione agli indici di funzionamento, di qualità, di gradimento da parte degli utenti e di esito dei trattamenti;

c) monitora, sulla base dei dati raccolti dalle regioni, le risorse e le strutture esistenti per il trattamento delle malattie mentali;

d) sviluppa nuovi modelli organizzativi, di trattamento e di prevenzione delle malattie mentali, anche sulla base di proposte presentate dagli operatori, pubblici e privati, definendone l'attuabilità e gli aspetti normativi e promuovendoli anche in ambito regionale;

e) coordina le attività di formazione sulle malattie mentali;

f) fornisce consulenza al Ministro della salute ai fini della predisposizione del nuovo piano nazionale per la salute mentale previsto dall'articolo 3.

Art. 16.

(Consulta regionale per la salute mentale)

1. Ogni regione, con proprio atto, istituisce una consulta regionale per la salute mentale. Fanno parte della consulta regionale l'assessore regionale competente o un suo delegato, con funzioni di presidente, e un massimo di sedici membri di cui: quattro esperti in materia di salute mentale nominati dalla regione; quattro rappresentanti degli utenti e dei familiari assistiti dai dipartimenti di salute mentale; quattro rappresentanti di associazioni ed enti portatori di interessi; quattro rappresentanti degli operatori.

2. La consulta regionale per la salute mentale collabora con la Consulta nazionale ed esercita funzioni di orientamento e di monitoraggio sulle politiche relative alla salute mentale nel territorio regionale, con particolare riferimento a quanto previsto dalla presente legge.

Art. 17.

(Disposizioni finanziarie)

1. Dall'attuazione della presente legge non devono derivare nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica.

2. Le regioni, tramite le rispettive aziende sanitarie locali, provvedono alla copertura degli oneri diretti e indiretti derivanti dall'attività dei dipartimenti di salute mentale.

3. Anche al fine di garantire *standard* minimi di prestazione omogenei in tutto il territorio nazionale, in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di

Bolzano, sono individuati obiettivi di razionalizzazione nell'impiego delle risorse del Servizio sanitario nazionale destinate alla salute mentale, attribuendo comunque priorità nell'assegnazione dei finanziamenti ai progetti innovativi conformi alle finalità di cui alla presente legge, con particolare attenzione al contenimento della spesa relativa al finanziamento delle strutture residenziali ad alta protezione, pubbliche o private.

€ 2,00