



Giunte e Commissioni

RESOCONTO STENOGRAFICO

n. 175

BOZZE NON CORRETTE

**COMMISSIONE PARLAMENTARE DI INCHIESTA
SULL'EFFICACIA E L'EFFICIENZA DEL SERVIZIO
SANITARIO NAZIONALE**

SEGUITO DELL'INCHIESTA SU ALCUNI ASPETTI DELLA
MEDICINA TERRITORIALE, CON PARTICOLARE RIGUARDO
AL FUNZIONAMENTO DEI SERVIZI PUBBLICI PER LE
TOSSICODIPENDENZE E DEI DIPARTIMENTI DI SALUTE
MENTALE

181^a seduta: martedì 9 ottobre 2012

Presidenza del vice presidente MASCITELLI

INDICE

Audizione di persone informate sui programmi innovativi del Dipartimento di salute mentale dell'Azienda provinciale per i Servizi sanitari della Provincia autonoma di Trento

PRESIDENTE	<i>CAPITANIO</i>
BOSONE (PD)	<i>CUNI</i>
GRAMAZIO (PdL)	<i>DE STEFANI</i>
SACCOMANNO (PdL)	<i>GRETTER</i>

Sigle dei Gruppi parlamentari: Coesione Nazionale (Grande Sud-Sì Sindaci-Popolari d'Italia Domani-Il Buongoverno-Fare Italia): CN:GS-SI-PID-IB-FI; Italia dei Valori: IdV; Il Popolo della Libertà: PdL; Lega Nord Padania: LNP; Partito Democratico: PD; Per il Terzo Polo (ApI-FLI): Per il Terzo Polo:ApI-FLI; Unione di Centro, SVP e Autonomie (Union Valdôtaine, MAIE, Verso Nord, Movimento Repubblicani Europei, Partito Liberale Italiano, Partito Socialista Italiano): UDC-SVP-AUT:UV-MAIE-VN-MRE-PLI-PSI; Misto: Misto; Misto-MPA-Movimento per le Autonomie-Alleati per il Sud: Misto-MPA-AS; Misto-Partecipazione Democratica: Misto-ParDem; Misto-Movimento dei Socialisti Autonomisti: Misto-MSA; Misto-Partito Repubblicano Italiano: Misto-P.R.I.; Misto-SIAMO GENTE COMUNE Movimento Territoriale: Misto-SGCMT.

Intervengono il dottor Renzo De Stefani, responsabile del Servizio di salute mentale di Trento; e il signor Maurizio Capitanio, il signor Roberto Cuni e la signora Mirella Gretter, in rappresentanza degli utenti e dei familiari coinvolti nel progetto UFE (Utenti Familiari Esperti).

I lavori hanno inizio alle ore 14.

PRESIDENTE. Se non vi sono osservazioni, il processo verbale della seduta del 3 ottobre 2012 si intende approvato.

SULLA PUBBLICITA' DEI LAVORI

PRESIDENTE. Avverto che sarà redatto e pubblicato il resoconto stenografico della seduta odierna.

Propongo, ai sensi dell'articolo 13, comma 2, del Regolamento interno, l'attivazione dell'impianto audiovisivo a circuito interno. Non essendovi osservazioni, tale forma di pubblicità è dunque adottata per il prosieguo dei lavori.

Audizione di persone informate sui programmi innovativi del Dipartimento di salute mentale dell'Azienda provinciale per i Servizi sanitari della Provincia autonoma di Trento

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca, per il seguito dell'inchiesta sul funzionamento dei dipartimenti di salute mentale, la libera audizione di persone informate sui programmi innovativi messi in campo dal Dipartimento di salute mentale della Provincia autonoma di Trento. In particolare, quest'oggi sarà oggetto di approfondimento l'iniziativa nota come progetto UFE (Utenti Familiari Esperti), che si propone di valorizzare le esperienze degli utenti e dei familiari attraverso forme di collaborazione finalizzate alla cura del disagio psichico.

Desidero anzitutto dare il benvenuto agli audendi: il dottor Renzo De Stefani, responsabile del Servizio di salute mentale di Trento; il signor Maurizio Capitanio, il signor Roberto Cuni e la signora Mirella Gretter, rappresentanti degli utenti e dei familiari coinvolti nel progetto UFE.

Do subito la parola agli audendi, per consentire loro lo svolgimento di una relazione introduttiva, chiedendo a ciascuno la cortesia, all'atto di prendere la parola, di specificare le proprie generalità e il proprio ruolo.

A seguire i commissari presenti, a partire dai relatori del filone d'inchiesta sulla salute mentale, senatori Bosone e Saccomanno, potranno intervenire per formulare quesiti e considerazioni.

DE STEFANI. Signor Presidente, vi ringraziamo per l'invito a partecipare ai lavori della Commissione. Cercheremo in tempi brevi di darvi la misura di cosa sia il progetto UFE, peraltro da lei già correttamente presentato. Farò una cornice metodologica ed organizzativa, dopo di che abbiamo la fortuna di avere oggi presenti utenti e familiari che vi parleranno della loro esperienza.

Vi sto mostrando una *slide* che portiamo in giro per l'Italia e per il mondo per reclamizzare il nostro Trentino, dal momento che siamo emanazione di quella realtà. Questo progetto nasce naturalmente nell'*humus* e nella cultura di riferimento della psichiatria italiana di comunità, che ha una lunga storia, sicuramente bella dal nostro punto di vista, pur nella consapevolezza che in molte realtà italiane la salute mentale, a tutt'oggi, incontra non piccole difficoltà. Ci riconosciamo quindi in quel filone molto noto.

In particolare, la nostra forza è stata quella di aver voluto valorizzare le risorse di tipo esperienziale degli utenti, dei familiari e dei cittadini e di averli trascinati - come vedremo - dentro le pratiche quotidiane del servizio, attraverso un approccio che abbiamo chiamato il "fareassieme",

intendendo con tale termine tutte quelle attività, quei gruppi e quelle aree di lavoro che abbiamo promosso, assieme a due storiche associazioni partner di auto-aiuto che sono "AMA" e "La Panchina". Con queste attività cerchiamo, quanto più possibile, di coinvolgere e far sì che lavorino alla pari utenti, operatori, familiari e cittadini, in una logica che sovverte le architetture abituali. Come tutti i presenti sanno, infatti, nei servizi sanitari la logica è dall'alto in basso, mentre noi cerchiamo di renderla il più orizzontale possibile.

Il "fareassieme" si è speso dal 2000 al 2012 (abbiamo circa 12 anni di storia alle spalle) cercando prima di attivare iniziative di nicchia in piccole realtà, parzialmente rappresentative del nostro servizio, come i gruppi di auto-aiuto che sono molto noti. Abbiamo coinvolto centinaia di familiari in cicli di incontro, dacché i familiari sono uno dei punti più critici nei dipartimenti di salute mentale, perché spesso non trovano le risposte cui hanno diritto.

Questa era la situazione anche da noi nel 2000. Attraverso questi cicli di incontri (siamo circa al quarantesimo e in ogni ciclo coinvolgiamo una quindicina di familiari) siamo riusciti a valorizzare delle collaborazioni che oggi si rivelano preziosissime. Ogni due mesi tutti gli utenti, i

familiari e gli operatori che lo desiderino si incontrano in un tavolo di concertazione e di "democrazia diretta" - che convenzionalmente chiamiamo «Leopoldo» - per discutere di qualsiasi miglioria organizzativa e metodologica che si ritiene di voler portare all'attenzione del gruppo. Il nostro impegno fortissimo è di realizzare quanto più possibile le richieste che il tavolo porta alla nostra attenzione.

Questo è stato forse il canale principale che ha permesso di svelenire quei rapporti che nel 2000 non erano ottimali e che oggi invece sono diventati rapporti di concertazione e condivisione: mi riferisco alla sensibilizzazione nelle scuole, alla carità e a tante altre iniziative che dal 2000 in poi si sono succedute e hanno trasformato il "fareassieme" da iniziativa di nicchia ad iniziativa di sistema. Questo per noi è l'aspetto fondamentale, perché l'Italia è piena di realtà al cui interno ci sono anche nicchie molto significative e interessanti, ma quando andiamo a mettere sotto la lente di ingrandimento tutto il sistema, in questo caso il dipartimento di salute mentale, non sempre troviamo un'omogeneità e una coerenza interna significative.

Questa è stata la nostra sfida: trasferire tale approccio a tutta la realtà del dipartimento. Inevitabilmente, con il passare degli anni, abbiamo

coinvolto un numero sempre maggiore di persone. In 12 anni sono state coinvolte più di mille persone, un numero che per la realtà di Trento, che è evidentemente molto piccola rispetto a Roma, è estremamente significativo.

Che cosa ha prodotto questa disseminazione di attività? Molti utenti e familiari che hanno partecipato ad attività di questo tipo ne hanno riconosciuto il valore per loro stessi e si sono sentiti bene in quella che stava diventando una casa comune, tanto che è diventato abituale da parte di utenti e familiari parlare del "nostro" servizio, intendendo un servizio di cui si riconoscono in qualche modo comproprietari, il che non è così scontato verso il servizio e i sistemi sanitari pubblici. Tra il 2003 e il 2006 sempre più utenti e familiari si sono dimostrati interessati a partecipare sempre più attivamente a quella che riconoscevano essere la loro casa comune.

L'idea che è maturata fortemente dal basso e abbiamo poi realizzato è di tirare dentro il sistema gli utenti e i familiari che ne avessero voglia e farli lavorare a fianco degli operatori come operatori anch'essi, non evidentemente esperti per motivi di studio e di professione, ma esperti per esperienza. La piccola notorietà che gli UFE hanno guadagnato in

Trentino, in Italia e all'estero la debbono proprio a questa caratteristica, cioè di aver rappresentato un esempio, tutto sommato unico anche in un panorama extra-italiano, di utenti a familiari che lavorano e vengono pagati dentro il sistema e a fianco degli operatori. Questo è il trucco in positivo che ha caratterizzato e sta caratterizzando gli UFE e la loro storia, avendo chiaro che il pensiero che ci anima e che li anima in questa avventura molto bella è di aver mescolato due saperi, quello professionale, che è ampiamente noto e riconosciuto, e quello esperienziale di utenti e familiari, che è meno riconosciuto, anche se è ovvio: infatti, chiunque abbia un minimo di esperienza di sistemi sanitari sa che chi ha vissuto o sta vivendo una malattia, soprattutto se protratta nel tempo, matura un sapere che può, se il sistema glielo permette e lo incentiva, mettere a disposizione degli altri. Noi abbiamo circa 2.000 utenti in carico e non tutti diventano UFE; lo diventano quelli che ne hanno voglia, che hanno la passione, un pensiero positivo, una capacità di base nel costruire relazioni. Certamente non devono essere considerati come piccoli psicologi né come piccoli eroi; sono persone assolutamente normali che trasferiscono l'esperienza derivata dalla loro storia fornendo in modo strutturato e continuativo prestazioni all'interno del sistema trentino di salute mentale.

L'azienda sanitaria dal 2005 riconosce ufficialmente gli UFE e li monetizza tramite un'associazione partner; per il momento, è una monetizzazione a rapporto o a progetto (con la riforma Fornero non vi sarà più questa configurazione, ma con l'amministrazione provinciale stiamo studiando un modo per strutturarli all'interno del sistema). Attualmente sono 45 persone, più utenti che familiari, più donne che uomini; hanno un'età media che per noi è un po' avanzata, ma stiamo cercando un elisir di giovinezza! Il costo è decisamente modesto perché nel 2011 i 45 UFE sono stati movimentati con soli 152.000 euro.

È facile intuire cosa fanno gli UFE, ma meglio di me lo racconteranno Maurizio Capitanio e Mirella Gretter. Come è stato verificato anche attraverso alcune ricerche condotte con l'istituto Mario Negri, l'AGENAS e il Ministero della salute, gli UFE sono grandi promotori di fiducia e di speranza. Tutte le volte che un UFE si mette in contatto con un utente o un familiare in difficoltà trasmette inevitabilmente fiducia e speranza perché chi sta male vede in lui un elemento di positività, cioè vede un percorso di cura riuscito e crea un legame di parità. A volte anche con noi operatori si instaura un legame straordinariamente positivo, ma è evidente che il rapporto tra pari crea un'empatia, una facilità di

collegamento e quella buona atmosfera che non è la regola nei dipartimenti di salute mentale così come nei sistemi sanitari nazionali. Quando un utente o un familiare entra nel sistema alla pari con gli operatori, è chiaro che per meccanismi intuibili gli operatori cambiano e diventano più disponibili, gentili e buoni.

Gli UFE sono presenti in tutto il sistema, di giorno e di notte. Nella documentazione che abbiamo consegnato agli Uffici della Commissione sono riportate alcune fotografie: Mara all'accoglienza; Gianna al *call center*, gli UFE alla riunione generale del mattino e nelle *èquipe* territoriali; Maurizio nell'area crisi; Mirella alla "Casa del Sole" dove fa le notti; il reparto ospedaliero, i percorsi di cura condivisa, le scuole che sono un luogo molto importante dove gli UFE vanno regolarmente a fare testimonianza. Infine, vi è una *slide*, che è molto piaciuta nel mondo, con la quale si vuole indicare che il mondo è pieno di UFE: naturalmente bisogna volerli vedere, perché non è così scontato.

Negli ultimi cinque anni, cioè da quando questa esperienza ha messo radici, siamo stati chiamati da più di 60-70 ASL, Regioni, Comuni e Province italiane (cosa che ci fa molto piacere) per raccontare la nostra esperienza e tenere corsi di formazione; siamo stati invitati a scrivere su

riviste di settore; siamo stati raccontati dai principali *media*; abbiamo collaborazioni in essere con svariati Paesi esteri; siamo stati valorizzati, in particolare recentemente, da AGENAS che ha proposto un progetto, poi finanziato dal Ministero della salute, per trasferire la nostra esperienza, cosa che abbiamo fatto l'anno scorso in una decina di dipartimenti di salute mentale italiani, costituendo una "rete ufologica nazionale", che ci vede molto attivi. Ora stiamo girando l'Italia ed il prossimo appuntamento si terrà a Milano il 25 gennaio prossimo.

Gli UFE sono stati premiati numerose volte. Nella documentazione abbiamo riportato i riferimenti più noti. Forse quello che ci ha resi più visibili all'estero è quello del centro di ricerca "Qulturum" di Jonkoping in Svezia (che ospita uno dei centri "qualitologici" internazionali), che ci ha accreditato soprattutto negli Stati Uniti. Sempre nella documentazione vi è una fotografia del nostro viaggio a Pechino, in cui si vedono l'ambasciatore italiano dell'epoca Sessa e i vertici della psichiatria cinese: siamo stati chiamati ad inaugurare il primo centro di salute mentale territoriale di Pechino. All'epoca in quel Paese vi erano solo i manicomi; poi i cinesi hanno copiato, con la loro abilità, il modello del "fareassieme" e soprattutto gli UFE, i quali oggi sono più numerosi a Pechino che in Italia.

Chi vive e fa ricerca ad alti livelli apprezza sicuramente gli UFE dal punto di vista qualitologico perché fanno qualità nel momento in cui aumenta concretamente per osmosi verso gli altri pazienti la centralità dell'utente nel sistema. La centralità è una parola chiave.

Concludo sottolineando che abbiamo organizzato e continuiamo ad organizzare eventi un po' fuori dall'ordinario perché consideriamo importante che il "fareassieme", fatto di utenti, operatori e familiari, si renda protagonista a livello mediatico di eventi particolari. Nella documentazione consegnata agli Uffici della Commissione vi sono le fotografie di quando abbiamo attraversato l'oceano, del nostro viaggio a Pechino da cui è nata la collaborazione di cui ho poc'anzi parlato (abbiamo riempito con 200 persone un treno tutto nostro e siamo arrivati a Pechino) e di quello in Africa, dove abbiamo contribuito a raccogliere i fondi per costruire una scuola professionale per i bambini di un villaggio del Kenya, per sottolineare che la salute mentale non è solo quella della cronaca nera, ma può avere risorse, abilità e capacità straordinarie. Vi è anche la fotografia delle tappe di un evento molto particolare che ci ha visti protagonisti, da Boston a Los Angeles, in un *coast to coast*: siamo stati invitati da alcuni grandi centri di ricerca universitari e di salute mentale

(come l'Università di Yale, per citarne una) per raccontare l'esperienza degli UFE. Ovunque andiamo (in realtà, il Senato è una sede un po' particolare), offriamo i nostri prodotti (che tra breve la signora Mirella Gretter vi illustrerà).

Infine, vi è la fotografia del piccolo parco giochi ospitato all'interno della "Casa del Sole", che per noi è un simbolo importante di integrazione; la "Casa del Sole" ospita le persone con maggiore disagio psichiatrico in Trentino, ma è molto aperta, perché vanno e vengono i bambini del quartiere e i loro genitori, di notte ci sono gli UFE e di giorno passano tante persone. Al suo interno vi è un anche un *bed and breakfast* perché crediamo che per curare una persona con disagio si debba anche (evidentemente usiamo i farmaci e tutto quello che è riconosciuto a livello scientifico internazionale) inserirla il più possibile nel suo contesto di vita; anche quello è cura ed ha un significato evidentemente positivo.

Nella documentazione abbiamo inserito alcuni *depliant* che illustrano il nostro lavoro. Vi è anche una proposta di legge (che noi abbiamo chiamato legge n. 181), che speriamo abbia fortuna con la nuova legislatura, volta a rinforzare la legge n. 180. Vi sono poi i riferimenti del viaggio americano che ci ha visti molto impegnati (ad ottobre andremo a

Bruxelles per fare la stessa cosa a livello europeo). Infine, abbiamo inserito l'ultimo numero della rivista "Liberalamente", che raccoglie tutte le esperienze trentine del "fareassieme".

Ringrazio molto per l'attenzione che ci avete dedicato.

CAPITANIO. Mi chiamo Maurizio Capitanio e vengo da Trento. Fino ad otto-nove anni fa vivevo con un disagio psichiatrico perché soffrivo di depressione bipolare. Ho una famiglia, sono padre di tre bambini, ma ero arrivato al punto di non riuscire a fare più niente. Poi mia moglie mi ha proposto di andare al centro di salute mentale per farmi curare; io, però, facevo molte resistenze, ero preoccupato, non capivo cosa mi stesse succedendo. Avevo molto paura di andare al centro per farmi curare. Grazie all'insistenza di mia moglie, dopo un po' di tempo mi sono deciso e ho iniziato un percorso non facile (lo devo ammettere). La prima volta che sono andato al centro un medico mi ha diagnosticato una forte depressione e mi ha dato una cura basata su un ciclo di flebo e di antidepressivi. Tuttora, non ho problemi a dirlo, prendo uno stabilizzatore dell'umore tutti i giorni. Andando a fare queste flebo, mi sono trovato davanti una persona che da due o tre anni partecipava all'UFE. Si è presentata e mi ha portato

la sua esperienza, raccontandomi quello che gli era successo, come avesse fatto a superare certi momenti e con quali difficoltà. Ciò che mi ha colpito particolarmente è che la maggior parte delle cose che mi raccontava le stavo vivendo anch'io. Ci è voluto del tempo, come in tutte le cose, ma poi ho capito - ringrazio prima di tutto me stesso e le persone che mi sono state accanto - che dovevo curarmi seriamente e fare un percorso serio. Ci ho messo impegno ed ora sto bene.

Le parole che ha utilizzato prima il dottor De Stefani sono "fiducia" e "speranza". Al tempo in cui stavo male, l'UFE mi ha fatto capire una cosa: dovevo convivere con la mia malattia. Successivamente mi sono chiesto se potessi fare anch'io la stessa esperienza per cercare un qualcosa che potesse essermi d'aiuto. Ebbene, sono quattro anni che partecipo all'UFE. Il primo momento è stato un po' particolare: ho detto a chi di dovere che mi sarebbe piaciuto fare questa esperienza e loro mi hanno immediatamente elencato i posti in cui avrei potuto svolgere il mio ruolo. Ho scelto il reparto di psichiatria a Trento; facevo tre turni alla settimana di quattro ore. Per quanto riguarda i pazienti posso dire che ci siamo dati il tempo per conoscerci. Ci è capitato di vederci anche fuori; io portavo loro la mia esperienza e pian piano si è creata un'empatia tale che ci capivamo

all'istante. Io mi sono basato molto sulla mia esperienza: quando portavo ad una persona la mia esperienza e gli raccontavo la difficoltà che avevo avuto a rivolgermi al centro di salute mentale, loro mi guardavano e capivano che avevo provato io stesso ciò che stavano provando loro. C'era facilità di dialogo.

Adesso faccio parte dell'*equipe* crisi. Dai tre turni iniziali di 12 ore settimanali sono passato a lavorare 150 ore al mese. Che cosa faccio? Mi presento al mattino alle 8,30 e partecipo a tutte le riunioni con i medici, gli operatori e gli infermieri. Poi ci ritroviamo nella piccola *equipe* crisi, formata dal medico delle urgenze, due operatori e due infermieri. La responsabile ci elenca le persone che sono in crisi dal giorno prima o che sono state male la notte e, in base a questo, assieme agli operatori o al medico, mi viene affiancata una persona con cui faccio un percorso che parte anche dalle cose più semplici. Personalmente mi sono trovato a mio agio nel ricominciare a fare cose semplici. Con queste persone mi ritrovo magari a parlare delle mie esperienze, a giocare a carte, oppure usciamo a fare una passeggiata o a mangiare un gelato: piccole cose quotidiane che personalmente avevo perso il piacere di fare.

Se c'è una verifica da parte dei medici, quando si tratta di una persona con cui sto facendo un percorso, partecipo anch'io con il medico alla verifica. In quasi tutte le riunioni che tengono i professionisti partecipo quale membro dell'*equipe* crisi. Ecco come funziona: il medico mi presenta una persona e a questa viene spiegato che il mio ruolo sta nel portargli la mia esperienza. Le viene chiesto se accetta di essere affiancata. Se accetta faccio con questa persona un percorso che a me piace definire di conoscenza. Cerco di darle fiducia e speranza e - per quello che posso - di avvicinarla al medico, poiché spesso si crea qualche resistenza (o almeno a me non faceva piacere quando qualcuno mi diceva che dovevo andare da uno psichiatra o da uno psicologo). Alle volte questo accade anche quando parliamo dei farmaci e io dico loro che ancora adesso prendo tutti i giorni un farmaco stabilizzatore dell'umore. C'è sempre uno scambio diretto con il medico o l'operatore. Una volta al mese vi è questa verifica con il responsabile dell'*equipe* crisi, che è un operatore, il medico delle urgenze, il medico del territorio e il responsabile UFE ed è un confronto alla pari: se penso che l'operatore non abbia lavorato bene glielo dico liberamente e lui fa lo stesso nei miei confronti.

Ho fatto quattro anni fa la scelta di fare questa esperienza per vedere se mi poteva essere di aiuto. Ammetto che mi ha dato la possibilità di conoscermi, di accettare il mio stato e di imparare a convivere nel tempo. Mi rendo conto che mi trovo in un posto particolare, dove le persone vengono a prendere la terapia. Ora con il tempo hanno imparato a conoscermi e per loro sono una persona che quattro anni fa si trovava dalla loro stessa parte, mentre ora è arrivata dall'altra. Prima stavo male anch'io e andavo lì a prendere i farmaci. È un messaggio forte, perché pensano che se ce l'ho fatta io ce la potranno fare anche loro, pur con impegno e fatica. Quello che ho fatto e sto facendo mi sta aiutando tanto; anche nel rapporto con la mia famiglia ho guadagnato molto, così come con i vicini e i conoscenti nel mio paese.

GRETTER. Signor Presidente, mi chiamo Mirella Gretter. Per raccontarvi la mia storia devo andare indietro di trent'anni. All'età di 37 anni sono rimasta sola, con due figli. Ho fatto il possibile per farli studiare. Mia figlia, all'età di 18 anni, ha vinto un concorso alla Telecom, ma dopo un anno che lavorava lì ha cominciato ad avere dei disturbi, prima leggeri, poi sempre più pesanti. Non si riusciva a capire di cosa si trattasse. Forse ho

sbagliato, ma l'ho portata da tantissimi medici. Ognuno diceva la sua ed io seguivo le loro indicazioni, ma vedevo che mia figlia si aggravava giorno dopo giorno. Fino a quando un dottore di Roma, che la visitava ogni mese, mi disse che ormai nella persona di mia figlia erano entrate le voci. Era una cosa terribile, perché non la facevano più ragionare, le dicevano cose non vere, come la morte del papà o altre cose sul suo ragazzo. Diventava sempre più aggressiva nei miei confronti. Non ce la facevo quasi più.

Ad un certo momento ho letto sui giornali di un dottore di Berna e così gli ho portato mia figlia. L'ha visitata e mi ha detto di non girare più tra vari medici, ma di portarla da lui. Dopo sei mesi è tornata nella sua città e ha cominciato a regredire. È stata una cosa lunga, però adesso, dopo trent'anni, mi trovo a vivere molto meglio. Le crisi continuavano a venire, mia figlia non voleva prendeva neppure le medicine, ma le dovevo prendere io, perché non ce la facevo più. Un medico mi disse che alla successiva crisi violenta avrebbero fatto in modo di farla stare in ospedale sei mesi e che in quell'occasione avrei dovuto affrontare mia figlia e dirle che non l'avrei più voluta in casa. Per me è stato un sacrificio, ma l'ho fatto e così è iniziata una vita un po' più serena.

Dopo i sei mesi di ricovero in ospedale mia figlia è stata inserita in un appartamento protetto con altre tre ragazze che avevano problemi simili ai suoi. Anche gli operatori e il medico hanno notato un miglioramento e le crisi sono state sempre meno frequenti. Abbiamo capito che il distacco ci voleva, anche se con il distacco mi è venuta non la depressione, ma una forte nostalgia di avere mia figlia in casa. Allora, mi hanno consigliato di andare al centro di Trento (che all'epoca era piccolo, mentre ora è molto bello), perché c'era una serata per i genitori e gli utenti. Io sono andata e mi sono trovata molto bene: è stata una cosa bellissima! Ogni giovedì ci ritrovavamo tutti insieme - utenti, familiari, dottori, infermieri ed operatori - e ognuno raccontava la propria settimana. Fin dal primo incontro ho capito che avevo trovato un'altra famiglia; penso che altrimenti anche a me sarebbe venuta la depressione per i fatti accaduti nella mia vita!

Dopo due o tre mesi, hanno aperto una "Casa del sole" in cui sono stati trasferiti 15 ragazzi gravemente malati. Mi hanno chiesto di fare la volontaria lì e così è stato. Questa esperienza mi ha permesso di capire i problemi di quei ragazzi, che ora conosco tutti e a cui voglio tanto bene. Sono rimasta per quattro o cinque anni; andavo dal lunedì fino al sabato, facevo la spesa, mangiavamo insieme e così la tristezza non è più entrata

in casa mia. In seguito, però, ho avuto problemi di salute che non mi hanno più consentito di stare lì tutta la settimana; ma poiché non volevo lasciare la mia nuova famiglia ho accettato di andare a fare le notti alla "Casa del sole". Ancora oggi le faccio volentieri e non riesco a smettere. Vi sono ragazzi che conosco da allora.

Penso che sia una riabilitazione molto importante ed utile, perché non ho più visto quei ragazzi andare in psichiatria ogni mese, come faceva mia figlia. Dunque, vado lì ogni sera alle ore 20. L'operatore mi dà dei consigli; ad esempio, mi dice che tutti i ragazzi sono andati a dormire, ma che uno di loro deve essere un po' guardato. È importante il fatto che noi UFE non abbiamo il camice bianco perché veniamo accettati come se fossimo i familiari che non hanno più. Quando, ad una certa ora, vanno via tutti gli operatori, i ragazzi vengono da me un po' alla volta, nel silenzio, perché sanno che porto uno strudel o un'altra torta e qualcosa da bere e cominciamo a parlare tutti insieme. Ce n'è uno, in particolare, che mi è tanto caro e mi chiede sempre se sono la sua mamma; io rispondo che non sono la sua mamma, ma sono come una zia (adesso sono diventata come una nonna). Ad ogni modo, tutto ciò per me è importante, perché loro

prendono il mio affetto, ma nello stesso tempo ne danno tanto a me; dopo quello che ho passato, tutto ciò mi riempie la vita.

È molto importante, poi, andare nelle scuole. Una volta queste persone venivano definite "matte". Oggi sono guai se usano questo termine davanti a me! Quando vado nelle scuole, a volte i ragazzi delle superiori usano questa parola che forse sentono ancora dai loro nonni e dai loro genitori. Allora, io spiego che sono trascorsi trent'anni e non ci sono più gli elettroshock (che faceva mia figlia); questi ragazzi vengono curati fin dall'inizio nel centro di salute mentale di Trento e un po' alla volta camminano con le loro gambe, come mia figlia. Una volta, in uno di questi incontri, mentre raccontavo l'esperienza di mia figlia, ho notato una ragazza che si nascondeva; durante una pausa, mi sono avvicinata e le ho chiesto se aveva voglia di ascoltarmi. Lei si è messa a piangere e mi ha raccontato che lo zio stava in cantina. Purtroppo nelle valli, per la vergogna, nascondevano le persone con questi disturbi. Forse anch'io in passato avevo paura e vergogna che mia figlia disturbasse. Sono sentimenti che non bisogna avere. Comunque, ho invitato questa ragazza a parlare con la mamma e a dirle di venire in via Petrarca dove avremmo potuto parlare della sua

situazione: ora questo signore, che ha 65 anni, vive in un appartamento protetto.

Dunque, credo molto nel lavoro degli UFE e continuerò a crederci. Questi ragazzi sono tanto buoni, ma hanno bisogno di una parola di qualcuno che non sia un operatore, un infermiere o un medico. Quando di notte vado alla "Casa del Sole", i ragazzi si aprono e mi raccontano i loro sogni (a volte anche quelli di sesso); vogliono spiegazioni che a volte do ed altre volte non do perché mi vergogno o perché non so rispondere. Mi vogliono bene ed io voglio molto bene a loro.

Sottolineo che non ho mai abbandonato mia figlia. La domenica stiamo sempre insieme; lei non è più aggressiva e ci vogliamo bene. È passata da un appartamento protetto giorno e notte ad un altro appartamento meno protetto. Ora finalmente abita (per me è stata la realizzazione di un sogno) in un appartamento del Comune; di giorno alcune persone del Comune vanno ad aiutarla, ma lei esce per strada, va due volte a Messa ed è molto contenta del suo appartamento. Io sono felice che abbia raggiunto questo traguardo.

Penso che questi ragazzi debbano essere aiutati con la nostra vicinanza. Ripeto che ci vogliamo bene. Per sottolineare l'importanza

degli UFE, racconto un episodio: nel novembre scorso mia figlia è entrata in coma, probabilmente perché aveva bevuto troppa acqua (anche tre o quattro litri al giorno); io e mio figlio l'abbiamo trovata in coma, ma si è salvata. È stata ricoverata in un reparto per una settimana e poi per un'altra settimana nel reparto psichiatrico. Un giorno sono andata a trovarla, ho aperto la porta della sua stanza e ho visto che stava sdraiata nel letto e che vicino a lei, seduta sul letto, c'era una UFE, senza camice bianco; allora, ho richiuso la porta e sono tornata a casa.

Penso che questi ragazzi abbiano bisogno di una persona che dia loro un abbraccio, che gli dica "buonanotte", come faccio io con i ragazzi alla "Casa del Sole": io apro la porta della loro stanza, do loro la "buonanotte", chiedo come stanno e se vogliono una camomilla. Credo nell'attività degli UFE. Quando andiamo in giro per l'Italia, notiamo che l'esperienza di Trento è molto invidiata. In alcune città abbiamo incontrato genitori che vorrebbero farlo, ma non riescono per questioni burocratiche o altro.

Io continuerò questa attività finché potrò, anche se adesso vorrebbero licenziarmi perché sto per compiere 83 anni. Io, però, non lo permetterò! Dicevo che sarei morta in pace solo se mia figlia avesse avuto un

appartamento; ora lei ha un appartamento da un anno, ma io non voglio mollare e vado avanti!

Se mi consentite, vorrei mostrarvi il materiale che abbiamo portato: si tratta di alcuni video relativi ai viaggi svolti negli Stati Uniti, in Kenya (dove ho lasciato un pezzetto del mio cuore) e nell'oceano.

CUNI. Signor Presidente, ovviamente non siamo in grado di regalare questo materiale, che ha un piccolo costo. Le borse vengono fatte sia al reparto che alla "Casa del Sole" riciclando i sacchetti del caffè.

Vorrei raccontare molto rapidamente la mia esperienza. Mi chiamo Roberto Cuni, sono un familiare perché mio fratello ha attraversato le difficoltà della salute mentale; sono il coordinatore del mondo degli UFE.

Non voglio aggiungere molto a quanto è stato già detto, che condivido. Desidero sottolineare che gli UFE sono considerate persone utili al sistema ed importanti per il percorso di cura proprio perché è cambiata la lettura delle persone che hanno questo tipo di malattia: quando abbiamo cominciato, queste persone erano considerate dei problemi (è un pensiero presente in tanti ambiti sociosanitari e lo posso testimoniare giacché lavoro anche nel mondo degli alcolisti); oggi abbiamo capito che queste persone

non "sono" dei problemi, ma "hanno" dei problemi. Accanto ai problemi, però, ci sono le risorse; se invece si pensa che le persone siano solo problemi nessuno vuole lavorare con loro, vuole allearsi e farsi contaminare. Credo che questo sia il passaggio più importante, perché permette di mettere in campo tante risorse, che non sono quelle del PIL, visto che abbiamo le nostre giuste difficoltà a riconoscerne il valore; ormai siamo arrivati al punto in cui è più importante valorizzare le persone che i soldi. Quindi, l'esperienza degli UFE è davvero importante.

Un'ultima battuta. Avendo la fortuna di coordinare queste 45 persone, devo dire che c'è un livello di responsabilità altissimo. Nel mio percorso lavorativo mi è capitato di coordinare anche altre realtà, ma livelli di responsabilità e voglia di lavorare così alti davvero non li avevo mai incontrati.

SACCOMANNO (*PdL*). Signor Presidente, è stato importante essere presente a questa audizione. Siamo alle battute finali della nostra indagine conoscitiva, in attesa di approvare la relazione sull'attualità della malattia psichiatrica in Italia, e questa è una delle audizioni più utili cui ho assistito nel nostro percorso.

All'inizio della nostra indagine - il collega Bosone lo sa, perché ne ho parlato pubblicamente - ho avuto un'impressione estremamente positiva di ciò che accadeva in una parte d'Italia: mi riferisco a Trieste. Successivamente abbiamo visto anche aspetti negativi, ma ciò che mi ha colpito di quella città - e che immagino abbia colpito anche gli altri che facevano parte della delegazione -, oltre alla disponibilità e all'accoglienza di tanti uomini e professionisti e all'ospitalità dei luoghi che venivano messi a disposizione, è stato l'incontro con le famiglie e con le associazioni. Abbiamo trovato delle stanze vive, laddove in altre località abbiamo trovato tante stanze non vive, ma anche tanti grandi laboratori al cui interno sono state messe tante cose.

Dal vostro racconto e dalle vostre immagini viene fuori che il laboratorio principale è quello di un'umanità diversa che avete rappresentato e che è stata descritta, da ultimo, dal vostro coordinatore. Le persone non sono dei problemi: le persone hanno dei problemi. La nostra prima utilità è di andarli a condividere, ognuno con l'ausilio delle proprie esperienze e della propria saggezza.

Abbiamo trovato un mondo dove la politica non è riuscita a fare moltissimo; non parlo della politica di oggi, ma di quella di ieri, anche se

la legge n. 180 ha certamente rappresentato un grande percorso in termini riabilitativi. Successivamente forse non abbiamo fatto tantissimo, ma i singoli e le associazioni hanno mostrato grandi disponibilità e hanno fatto molto. La domanda, che pongo a me stesso e ai colleghi e ai funzionari che ci stanno aiutando per la relazione finale, è come mettere queste cose insieme. Infatti, se c'è qualcosa da far emergere è riuscire a far comprendere che, anche dove la scienza ha dei confini labili (e questo è un settore dove i confini sono labilissimi nelle diverse interpretazioni di cura), uno dei punti dove c'è certezza è quello della generosità che si incontra in queste realtà.

Dobbiamo fare in modo che la nostra relazione possa aprire uno spazio a esperienze di questo tipo. Ne vengo a conoscenza solo oggi e sono felice di concludere con un incontro così importante. Siccome ho sempre immaginato che tutte le cose nella vita avvengono, si trasformano e si realizzano solo attraverso gli incontri, immagino che anche per la nostra relazione finale questo si dimostrerà un incontro assolutamente importante.

Grazie per le informazioni che ci avete fornito e, in qualità di relatore, ripeto che questo è stato un incontro importante. Sappiamo qualcosa in più, un'esperienza che voi ci avete rappresentato e che

dobbiamo fare in modo possa estendersi, a Trento come a Mazara del Vallo come in altre realtà del Paese.

BOSONE (PD). Signor Presidente, mi associo ai ringraziamenti e alle considerazioni del senatore Saccomanno. Quello che stavamo cercando era un insieme di esperienze che potessero darci una chiave di lettura nuova dell'assistenza alla malattia mentale, soprattutto sui territori, e farne un quadro di riferimento per il Paese.

Tutto sommato da parte vostra c'è lo sforzo di uscire dalla vostra realtà locale, con i viaggi, le esperienze, l'entusiasmo e l'umanità che ci mettete. Sarebbe utile se ci fosse un quadro normativo volto ad aiutare questo genere di esperienze molto importanti di sussidiarietà orizzontale. Si fornirebbe una chiave di lettura con cui davvero rimettere il paziente, come persona, al centro di una rete di relazioni: da una parte il medico, dall'altra il parente, dall'altra il paziente o chi vive nello stesso paese e nella stessa città. Cittadini normali. Il paziente deve essere al centro di una rete.

Ritengo che l'esperienza degli UFE sia molto importante nel dipartimento di salute mentale e in tutte le sue articolazioni, ma questo contatto probabilmente è fondamentale anche nelle realtà residenziali e

riabilitative. Questo forse è un aspetto importante della riabilitazione: l'esperienza umana da questo punto di vista è insostituibile. L'entusiasmo della signora Gretter non ha prezzo.

A proposito di costi, vorrei rivolgere al dottor De Stefani una domanda tecnica: pare che con la prossima legge di stabilità si vogliano imporre dei tagli ulteriori, pari a circa 1,5 miliardi di euro, alla sanità. Non so questo come si concretizzerà, ma lo vedremo. Ho letto che i 45 UFE costano al sistema sanitario trentino, in qualche modo al sistema sanitario nazionale, circa 150.000 euro: questo significa un costo di circa 3.300 euro a singola realtà.

Vorrei sapere come sia articolata dal punto di vista tecnico l'esperienza degli UFE per poterla integrare meglio nella nostra relazione e se questa comporti anche dei risparmi di tipo terapeutico, dal punto di vista farmacologico o più puramente sanitario.

DE STEFANI. Questo è una domanda centrale per il luogo in cui siamo ma credo anche a livello periferico, perché chiunque eserciti un ruolo di governo, anche a livelli piccoli come i nostri, si deve porre questi quesiti.

Nel 2000, quando siamo partiti, abbiamo fatto un'operazione molto intelligente con l'allora direttore generale dell'azienda sanitaria di Trento, Carlo Favaretti, che è un nome abbastanza noto nella sanità italiana ed è anche un mio caro amico, perché abbiamo condiviso molte cose. È stato lui ad assumersi la responsabilità di percorrere questa strada, fatto non così scontato in un'azienda sanitaria. Con Carlo Favaretti abbiamo stretto un accordo: il nostro obiettivo era ridurre i costi della cosiddetta residenzialità ad alta protezione, che è uno dei centri di costo maggiori della psichiatria. In certe Regioni - lo sapete meglio di me - c'è un assoluto spreco di denaro in questo tipo di investimenti. L'accordo con Favaretti era che tutto quello che avremmo risparmiato riducendo i posti letto ad alta protezione lo avremmo reinvestito in attività come quella degli UFE, che sarebbero poi arrivati, e in altre attività più territoriali o di lotta allo stigma e al pregiudizio. L'accordo ha funzionato, tant'è che nel 2000 spendevamo "x" per i 20 o 30 posti letto ad alta protezione che avevamo, mentre oggi, facendo un'infinità di cose in più, compresi gli UFE e tantissimo altro, spendiamo molto meno, anche considerato il cambio lire-euro.

È chiaro che, essendo nel mio piccolo un appassionato di economia sanitaria, potremmo risparmiare ancora, facendo dei tagli nel campo della

residenzialità ad alta protezione. Questo è un dato assolutamente acquisito, soprattutto in certe Regioni. Non vorrei citarle per non urtare la suscettibilità di qualcuno dei presenti, ma mi permetto solo di dire, a proposito della Lombardia, che è chiaro che non spende poco nel campo della residenzialità ad alta protezione. Non credo che si debba aumentare necessariamente la spesa, perché non sono questi i tempi e forse non lo erano nemmeno vent'anni fa, ma bisogna riqualificarla. Per questo motivo, ho proposto al mio attuale direttore generale un taglio, significativo per il piccolo Trentino, di ancora un paio di milioni di euro su alcune aree della residenzialità ad alta protezione di certe unità operative del Trentino, al fine di risparmiare e di andare incontro alle necessità del Paese. Credo che in alcune realtà si possa risparmiare ancora di più.

Rispondendo alla domanda sui costi degli UFE, sottolineo che i 152.000 euro fanno parte di una convenzione in essere tra l'azienda sanitaria e le due associazioni nostre partner (che si chiamano "AMA" e "La Panchina"), figlia di una sperimentazione gestionale estratta da una legge finanziaria dello Stato del 1998, che prevedeva la possibilità di interagire tra pubblico e privato in una logica di economia di spesa. Questa sperimentazione gestionale ha avuto molto successo anche da un punto di

vista economico; nell'ambito di tale sperimentazione l'associazione "La Panchina" ha un centro di costo votato a monetizzare gli UFE attraverso rapporti di collaborazione, a progetto se l'UFE ha un impegno di 15-20 ore alla settimana (come Maurizio Capitanio), oppure prestazioni occasionali. La cosiddetta riforma Fornero crea qualche problema perché farà sparire queste figure atipiche, ma stiamo studiando cosa fare. La Provincia di Trento è impegnata a valutare se, riducendo i costi sotto altri profili, potrà istituire - visto che ne ha la competenza - una vera figura professionale UFE da inserire nelle piante organiche.

BOSONE (PD). Vorrei avere un chiarimento sui costi. Se ho ben compreso, alcuni UFE sono volontari, mentre altri vengono remunerati.

DE STEFANI. Tutti vengono remunerati, alcuni con la formula della prestazione occasionale (che è molto più ampia) ed altri con quella del rapporto di collaborazione a progetto. Ovviamente non si può pensare che questa sia una via stabile al coinvolgimento degli UFE *erga omnes* perché si tratta di soluzioni del tutto precarie, che peraltro non sono più percorribili con la riforma.

La nostra impressione è che il capitale introdotto a livello umano e sociale dalla loro presenza compensa ampiamente. Si devono prevedere tagli non piccoli rispetto a spese che non solo sono inutili, ma forse sono anche dannose. Infatti, non si possono spendere milioni di euro per una residenzialità ad altissima protezione che non paga; questo è uno degli aspetti critici su cui occorrerebbe lavorare.

Ringrazio per gli apprezzamenti che ci sono stati rivolti ed approfitto dell'occasione per invitare a Trento tutti i senatori della Commissione: se ne avessero il tempo e l'opportunità, saremmo molto contenti di ospitarli all'interno della bellissima casa dove lavora la signora Mirella Gretter, dove abbiamo un *bed and breakfast* (anche se forse non è senatoriale). All'interno della nostra struttura, all'ultimo piano, vi è una sorta di albergo che costa peraltro assai poco (la tariffa è di 15 euro). È lì che ospitiamo abitualmente le delegazioni italiane e straniere e ovviamente ci farebbe molto piacere ospitare anche i componenti di codesta Commissione.

PRESIDENTE. Desidero concludere questa bellissima audizione con un'integrazione all'importante quesito posto dal senatore Bosone, facendo seguito alle approfondite argomentazioni del senatore Saccomanno. Nella

proposta di legge i relatori propongono che venga destinata, con un accordo con la Conferenza Stato-Regioni, una quota pari almeno al 4 per cento del bilancio sanitario complessivo per la realizzazione di importanti progetti per la salute mentale. Se è possibile, vorremmo avere un elemento di comparazione tra la realtà, certamente positiva, rappresentata dalla Provincia di Trento e le realtà di altre Regioni nelle quali abbiamo visto molte ombre e molti lati grigi. In particolare, vorremmo sapere a quanto ammonta nel bilancio sanitario della Provincia di Trento la spesa per la tutela della salute mentale e se lei dispone di elementi di comparazione con altre Regioni.

DE STEFANI. La Provincia di Trento spende meno del 3 per cento del suo bilancio; in questa percentuale è compreso tutto (la mobilità passiva, i servizi resi ex articolo 26, i farmaci e così via). Forse qualcuno dei presenti ha conosciuto Pierluigi Morosini, un ricercatore dell'Istituto superiore di sanità, il quale ha svolto una ricerca relativamente alle altre ASL italiane. Sappiamo, quindi, che tutte sono collocate tra il 2,5 e il 3,3 per cento, ad eccezione di Trieste che storicamente ha una spesa tra il 4,5 ed il 5 per cento. Noi abbiamo previsto il 4 per cento per non sembrare demagogici

o provocatori. Oggi in Italia si spende mediamente tra il 2,5 ed il 3 per cento; è chiaro che con il 4 per cento si fa di più e meglio. Comunque, se fosse il 3 per cento ma speso bene probabilmente basterebbe. L'importante è spendere bene le risorse.

PRESIDENTE. Siamo perfettamente d'accordo.

Ringrazio i nostri ospiti per il prezioso contributo offerto ai lavori della Commissione e dichiaro conclusa l'audizione.

SUI LAVORI DELLA COMMISSIONE

GRAMAZIO (*PdL*). Signor Presidente, vorrei portare all'attenzione della Commissione la situazione dell'IDI (Istituto dermatologico dell'Immacolata). Chiederei al presidente Mascitelli di far riferimento al presidente Marino affinché possa indire un'audizione dell'attuale direttore generale dell'Istituto, il prefetto Vincenzo Boncoraglio, per l'aggravarsi della situazione, in ragione della quale alcune aziende, che operano con l'Istituto stesso, non vengono pagate da cinque mesi. C'è il problema della riconversione dei posti letto prevista dal Piano regionale sanitario, oltre

alla situazione di emergenza della struttura collegata che è il San Carlo di Nancy di Roma, in cui sono stati fatti dei lavori di organizzazione dei servizi non autorizzati dal sistema sanitario, né nazionale, né regionale.

Pregherei il Presidente di riferire in Ufficio di Presidenza l'urgenza di indire un'audizione per conoscere quale sia l'attuale situazione di una grande struttura sanitaria e d'importanza nazionale come l'IDI.

PRESIDENTE. Senatore Gramazio, sarà sicuramente mia premura riferire in sede di Ufficio di Presidenza integrato il problema importante e delicato che mi ha sottoposto.

I lavori terminano alle ore 15.