



## **Contributo per Sessione n. 3: Residenzialità Pesante e neo istituzionalizzazione. Costruire le alternative 14 giugno 2019**

di **Marinella Cornacchia** - Aresam Lazio

- All'interno dell'appello di lancio della Conferenza Nazionale per la salute mentale un punto specificatamente si riferiva alla necessità di operare per un diverso modo di intendere la residenzialità, in modo evolutivo, inclusivo e non esclusivo e contenitivo.
- Modalità diverse di approccio alla questione che le numerose esperienze positive, sia in termini di efficacia dei risultati sulle persone, che in termini di diverso indirizzo e minor impatto della spesa per il servizio pubblico, rendono chiaro come invece il pervicace ripetersi e riproporsi di residenzialità "stanziale" risulti, oltre che anacronistico e improprio, deleterio per il corretto evolversi del progetto di cura e di reinserimento sociale di coloro che soffrono di disagio mentale.
- Mentre in alcune regioni si ragiona e si legifera in tal senso (cioè deistituzionalizzante) in altre, tra cui il Lazio, si mantiene la rigida definizione delle strutture sanitarie anche per quelle, come i Gruppi appartamento, che sono, in ultima analisi, l'anticamera verso la completa autonomia dell'utente.
- Nello stesso tempo, al di là di sterili promesse, non si mette ancora mano a quel progetto che da troppi anni noi familiari ci auguriamo di poter realizzare. Cioè il raggiungimento e/o il mantenimento di una casa di civile abitazione, in un contesto sociale conosciuto, urbano, e che non abbia limiti di tempo se non quello naturale.
- Stiamo assistendo invece ad un progressivo arretramento nelle modalità operative dei servizi territoriali che sta portando all'istituzionalizzazione come unico intervento di cura, unitamente all'uso di farmaci, senza una programmazione per il dopo, per il futuro, come se per le persone che soffrono di disagio mentale questo non esistesse e dovessero quindi aspettare ed accontentarsi di soluzioni estemporanee. Inserimenti protratti solo perché non si trova altra soluzione abitativa.
- Richiedere un'assistenza domiciliare sembra essere diventata un'offesa e non la giusta esigibilità di un diritto.
- Un ritorno all'indietro che anche le ultime esternazioni della politica rendono ancora più concreto e che, se le famiglie non riprenderanno il loro ruolo a difesa dei diritti che si stanno via via affievolendo, riprodurrà sistemi manicomiali, magari più ingentiliti, ma che sempre contenitivi e costrittivi saranno.
- La stessa legge del "Dopo di Noi" ripropone una visione custodialistica, non adatta alle esigenze dei nostri figli. La Regione Lazio addirittura rimprovera le ASL perché sono arrivate poche richieste per poterne usufruire. Significa quindi che non si è capito assolutamente nulla della specificità delle esigenze di chi soffre di disagio mentale e che si continua a rimanere nell'ottica assistenzialistica degli interventi. Tant'è che la stessa Regione, in occasione del nostro incontro del 16 maggio a Roma, ha dichiarato di voler rivedere la materia in un'ottica più indirizzata per la salute mentale.
- Lamentiamo la mancanza di un intervento programmatico, coordinato per una reale politica dell'abitare, se non quelli sporadici portati avanti da singoli servizi o dalle associazioni di familiari e di volontariato. Tutti stressati da una burocrazia e da una

discontinuità di scelte e di tempi di mantenimento che alla lunga si ripercuotono negativamente sugli stessi utenti.

- Già il Rapporto Salute Mentale 2016 del Ministero della Sanità dava un quadro abbastanza grave della situazione. Da allora le cose non sono certo migliorate. Anzi.
- Se vogliamo parlare di residenzialità pesante dobbiamo partire dagli SPDC, con 7.963 TSO/anno. C'è poi da considerare il dato delle riammissioni per la stessa persona entro i 7 e/o 30 giorni. Una più approfondita indagine in questi casi porterebbe a far emergere ancora di più lo scollamento tra la presa in carico (ed in cura) dei servizi territoriali e le successive fasi del dopo dimissioni ospedaliere. Gli SPDC dovrebbero essere luoghi dedicati a particolari e sensibili momenti di cura, non, come purtroppo le cronache ci dicono, luoghi raccoglittici di varia umanità, dove si rischia anche la vita.
- Con quale animo una persona già sofferente accetterebbe a cuor leggero di farsi ricoverare?
- Sempre nel Rapporto Ministeriale si definisce struttura residenziale una struttura extra-ospedaliera in cui si svolge una parte del programma terapeutico-riabilitativo e socio-riabilitativo per le persone con disagio psichiatrico inviati dal CSM con programmi personalizzati e periodicamente verificati. Su queste due ultime affermazioni c'è ancora molto da lavorare perché troppo spesso i programmi (quando esistono) risultano essere stanche ripetizioni standardizzate di metodi di accudimento, rare sono le opportunità emancipative di cui parla il rapporto ministeriale, idem per le attività riabilitative. Le verifiche periodiche poi sono lasciate alla deontologia degli operatori. Ricordiamoci inoltre del ruolo che gioca in questo caso la grave carenza di organico che rallenta ulteriormente queste verifiche.
- Altra differenza tra l'enunciato ministeriale e la realtà si ha quando prendiamo in esame l'ubicazione di queste strutture, spesso situate fuori dal contesto urbano, isolate. Ritornando, anzi continuando a mantenersi quindi il pregiudizio della separazione, dell'allontanamento, dell'esclusione del paziente psichiatrico.
- Nel 2016 gli utenti psichiatrici in cura presso strutture residenziali nel Lazio risultano essere 4.560 (31.593 dato nazionale). Di queste strutture la maggior parte appartiene al privato accreditato ed incide per circa il 70% sul bilancio per la salute mentale regionale.
- La permanenza in queste strutture dovrebbe essere di media durata (2 anni), ma, in mancanza di alternativa, si supplisce magari passando da una struttura ad un'altra allo scadere dei tempi programmati. Lasciando addirittura alla famiglia la scelta della struttura, come se si trattasse di una vacanza. Sulla base di quali criteri, conoscenze tecniche e terapeutiche una famiglia può scegliere?
- Varia a seconda delle fasce d'età e comunque le strutture residenziali (di qualsiasi tipo) non vanno intese come soluzione abitativa.
- Su questo noi familiari siamo pienamente d'accordo. Anche perché per le strutture che attuano magari una minima riabilitazione sociale (ad insindacabile giudizio e scelta della struttura senza che i familiari possano avere voce in capitolo) da un paio di anni è in atto la compartecipazione da parte di utente/famiglia/Comune alle spese sociali (a partire da gennaio 2019 è il 60% della retta giornaliera) e sono tante quelle famiglie che non si possono sobbarcare questo ulteriore aggravio che, ad esempio nel Lazio, per un ISEE che supera i 20.000 € può arrivare a 1500/1900 € al mese. Senza peraltro che la famiglia possa avere voce in capitolo in termini di monitoraggio, sulla qualità dei servizi offerti, sulle scelte e metodiche riabilitative, sulla formazione del personale presente, ecc.

- D'altra parte per gli incapienti dovrebbero essere i Comuni ad intervenire ma questo, se avviene, ha procedure e tempi talmente lunghi e farraginosi che si potrebbe arrivare ad una dismissione forzatamente accelerata (in alcuni casi è stata tentata) o ad una scelta discriminatoria da parte delle strutture.
- Quello che contestiamo è che non si mettano in atto programmi e procedure tali da permettere altre soluzioni abitative permanenti, più adeguate alle reali necessità della persona seguita, più dignitosamente rispettose dei suoi diritti a vivere, a ritornare a vivere in un contesto non sanitario. Il che permetterebbe anche di poter attuare una sorta di rotazione liberando posti nelle strutture e facendone beneficiare così altri utenti per il raggiungimento di quella stabilizzazione necessaria per il successivo passo verso l'autonomia.
- Nel Lazio è scoppato il caso della DCA 468/2017 sulle strutture psichiatriche riabilitative che, basate su stretti criteri di accreditamento in termini di logistica, per la parte relativa ai gruppi appartamento (ex SRSR a bassa intensità socio sanitaria con presenza di personale a fasce orarie) porterà ad una drastica riduzione nel numero di quelle soluzioni abitative messe a disposizione sia dai Comuni che addirittura dalle stesse famiglie. Un vuoto normativo che, ripetiamo, malgrado le nostre sollecitazioni per ulteriori approfondimenti e diversificazioni, a distanza di due anni, non è stato ancora colmato.
- Quindi si sta creando una spirale perversa: carenza di presa in cura sul territorio, abbandoni, crisi, ricoveri, permanenza più o meno protratta in strutture, ritorno in famiglia (se possibile) altrimenti si ricomincia.
- Una maggiore sinergia invece dovrebbe portare a comprendere che la "casa", così come la viviamo tutti noi, anche per chi soffre di disagio mentale riveste un ruolo importante, così come il lavoro, gli affetti, la compagnia, lo svago.
- Poter coinvolgere e far convergere in un progetto di "casa" (non di struttura sanitaria) anche gli Enti locali, le associazioni di familiari e di volontariato, dovrebbe diventare un fatto assodato e non una battaglia che, a seconda del distretto, si sa già essere di difficile soluzione.