

L'inclusione sociale a quarant'anni dalla Legge 180

ATTI DEL CONVEGNO



 **FONDO U.N.R.R.A.**

 **MINISTERO DELL'INTERNO**
Dipartimento per la Libertà Civili e l'Immigrazione
Direzione centrale per gli affari generali e per la gestione delle risorse finanziarie e strumentali

 **USL Umbria 1**
Centri di Salute Mentale
Area del Perugino

 **Assessorato ai Servizi Sociali del Comune di Perugia**

 **Cooperativa Sociale Borgorete**

**CONVEGNO DI CHIUSURA DEL PROGETTO
- SPERIMENTAZIONE DEL SOCIAL INCLUSION TOOLBOX -
FONDO U.N.R.R.A. - 2016 PROG 2139 -**

**L'INCLUSIONE SOCIALE
A QUARANT'ANNI
DALLA LEGGE 180.**

Laboratori
di salute mentale
di comunità.

**27 GIUGNO 2018
ORE 9.00-17.00**

Sala della Partecipazione di Palazzo Cesaroni,
Corso Vannucci, Perugia.

Ne parliamo con:

Pietro Pellegrini (Direttore DSM AUSL Parma)	Antonio Maone (DSM ASL Roma 1)
Associazione Insieme a Noi, Modena	Associazione di Promozione Sociale Ipsilon, Bologna

*Convegno di chiusura del Progetto
– Sperimentazione del Social Inclusion Toolbox –
Fondo UNRRA – 2016 PROG 2139*

INDICE

Programma della giornata pag 4

Sessione mattutina

INTERVENTI:

Patrizia Cecchetti, *Responsabile Servizio Sociale Aziendale USL Umbria 1*..... pag 6

Catina Bufo, *Cooperativa Borgorete*.....pag 7

Silvia Mari Cesarini, *Vice Prefetto – Prefettura di Perugia*.....pag 8

Pasquale Parise, *Direttore Sanitario Azienda Usl Umbria 1*pag 10

Il Progetto Social Inclusion Toolbox , percorso e risultati

INTERVENTI:

Chiara Moretti.....pag 12

Sara Galeazzi, *operatrice Cooperativa Borgorete*.....pag 14

Veruska Bacchini, *Assistente Sociale CSM Perugia Bellocchio*.....pag 19

Sessione ABITARE

L’abitazione indipendente come fattore chiave dei processi di inclusione sociale

INTERVENTI:

Antonio Maone, *Dipartimento di Salute Mentale Asl Roma 1*.....pag 25

Ermes Forlin , *Responsabile CSM Perugia Bellocchio*pag 35

Emanuele Olmetti, *Associazione Scala C*pag 37

Sessione LAVORARE

Storia e implicazioni della pratica Individual Placement Support a favore della Salute Mentale

INTERVENTI:

Riccardo Sabatelli, *Associazione di Promozione Sociale Ipsilon, Bologna*.....pag 39

Sessione VIVERE

Il protagonismo delle persone nella vita comunitaria

INTERVENTI:

Luca Negrogno, *Associazione Insieme a Noi, Modena*.....pag 49

Filomena Flaminio, *Centro Semiresidenziale Kaos*pag 54

Sara Sepicacchi, *Associazione Fuorigioco*pag 55

Luca Barberini, *Assessore alla Sanità e Politiche Sociali della Regione Umbria*.....pag 58

Sessione pomeridiana

Elisabella Rossi, *Responsabile SC Salute Mentale Area del Perugino*.....pag 66

Relazione introduttiva

Il Budget di Salute, approccio e strumento

Pietro Pellegrini, *Direttore Dipartimento Salute Mentale AUSL di Parma*..... pag 68

INTERVENTI:

Edi Cicchi, *Assessore ai Servizi Sociali del Comune di Perugia*.....pag 89

Beatrice Bartolini, *Responsabile Sezione programmazione sociale infanzia, adolescenza e servizi per persone con disabilità Regione Umbria* pag 93

Carlo Elia Schoen, *Responsabile Ufficio Specialistico Legge 68 di Perugia*..... pag 95

Fiorella Giacalone, *Prof. Associato di antropologia socio-culturale, Dip. di Scienze Politiche, Università degli studi di Perugia*..... pag 101

Massimiliano Minelli, *Prof. Associato in discipline demoetnoantropologiche Università degli studi di Perugia, Dip. di Filosofia, Scienze Soc., Umane e della Formazione*pag 105

Stefano Rulli, *Presidente La Fondazione Città del Sole onlus* pag 109

Liana Cicchi, *Presidente Consorzio Auriga*..... pag 111

Fausto Spilla, *Consorzio abn* pag 114

PROGRAMMA DELLA GIORNATA

Sessione mattutina, ore 9,00-13,00

Coordinano i lavori **Patrizia Cecchetti**, Responsabile Servizio Sociale Aziendale Usl Umbria 1 e **Catina Bufo**, Cooperativa sociale Borgorete

Saluti istituzionali:

Luca Barberini, Assessore alla Sanità e Politiche Sociali della Regione Umbria

Pasquale Parise, Direttore Sanitario Azienda Usl Umbria 1

Il Progetto Social Inclusion Toolbox , percorso e risultati

per il Gruppo di Lavoro del Progetto S.I.T.: **Chiara Moretti**, **Sara Galeazzi**, operatrice sociale Cooperativa Borgorete, e **Veruska Bacchini**, Assistente Sociale CSM Perugia Bellocchio

Sessione ABITARE

L'abitazione indipendente come fattore chiave dei processi di inclusione sociale

Antonio Maone, Dipartimento di Salute Mentale Asl Roma 1

si confronta con:

Ermes Forlin , CSM Perugia Bellocchio - Emanuele Olmetti, Associazione Scala C -
Giuseppe Ciacci, CSM Perugia Centro

Sessione LAVORARE

Storia e implicazioni della pratica Individual Placement Support a favore della Salute Mentale

Riccardo Sabatelli, Associazione di Promozione Sociale Ipsilon, Bologna

si confronta con:

Angela Dello Mastro, CSM Perugia Centro - Francesca Grossi, CSM Perugia Ponte S.
Giovanni - Marco Casodi, Fondazione La Città del Sole onlus, Perugia

Sessione VIVERE

Il protagonismo delle persone nella vita comunitaria

Luca Negro, Associazione Insieme a Noi, Modena

Si confronta con:

Sara Sepicacchi, Associazione Fuorigioco - Antonella Miletta, CSM Perugia Centro - Lucia
Lillini, CSM Ponte S. Giovanni

Sessione pomeridiana, 14,00-17,00

Coordina la Tavola Rotonda **Elisabetta Rossi**, Responsabile SC Salute Mentale Area del Perugino

Relazione introduttiva

Il Budget di Salute, approccio e strumento

Pietro Pellegrini, Direttore del Dipartimento di Salute Mentale dell'AUSL di Parma

Intervengono sul tema:

Edi Cicchi, Assessore ai Servizi Sociali del Comune di Perugia

Carlo Elia Schoen, Responsabile Ufficio Specialistico Legge 68 di Perugia

Fiorella Giacalone, Prof. Associato di antropologia socio-culturale, Presidente Corsi di Laurea in Servizio sociale e Sociologia e Politiche sociali Dipartimento di Scienze Politiche

Massimiliano Minelli, Professore Associato in discipline demoetnoantropologiche Università degli studi di Perugia, Dipartimento di Filosofia, Scienze Sociali, Umane e della Formazione.

Stefano Rulli, Presidente La Fondazione Città del Sole onlus

Liana Cicchi, Presidente Consorzio Auriga

Roberto Bonifazi, Presidente Consorzio abn

Si ringrazia tutto il Gruppo di Lavoro del "Social Inclusion Toolbox": Roberto Barzagna (CSM Perugia Bellocchio), Veruska Bacchini (CSM Perugia Bellocchio), Domenico Barberio (Cooperativa Borgorete), Giuliano Bendini (CSM Perugia Ponte S. Giovanni), Antonella Bizzarri (CSM Perugia Centro), Giuseppe Ciacci (CSM Perugia Centro), Francesca Grossi (CSM Perugia Ponte S. Giovanni), Matteo Ficola, Sara Galeazzi e Ilario Garofalo (Cooperativa Borgorete), Lucia Lillini (CSM Perugia Ponte S. Giovanni), Gianluca Mannucci (Cooperativa Borgorete), Cristina Mariani (CSM Perugia Centro), Antonella Miletta (CSM Perugia Centro), Andrea Monzillo e Luigina Nicolussi (Cooperativa Borgorete), Chiara Ragni (CSM Perugia Bellocchio), Marta Roscini (Cooperativa Borgorete), Elisabetta Rossi (SC Salute Mentale Area del Perugino), Silvia Urbani (CSM Perugia Bellocchio)

L'INCLUSIONE SOCIALE A QUARANT'ANNI DALLA LEGGE 180

Laboratori di salute mentale di comunità

27 Giugno 2018

Sessione mattutina

Patrizia CECCHETTI *Responsabile Servizio Sociale Aziendale USL Umbria 1*

Buongiorno a tutti. L'Assessore, purtroppo, è stato trattenuto da un altro impegno; quindi, probabilmente, arriverà in tarda mattinata. Comunque, cercherà di assicurarci la sua presenza.

Tocca a me dare il benvenuto. Sono particolarmente contenta di avere tutti voi, oggi, qui, a questo evento conclusivo del Progetto "Sperimentazione del Social Inclusion Toolbox", che è stato finanziato dal Fondo UNRRA, tramite un bando del Ministero dell'Interno, che è stato presentato dall'Azienda USL Umbria 1, in particolare dalla Struttura complessa della Salute Mentale dell'area del perugino, dalla dottoressa Elisabetta Rossi, dalla Cooperativa Sociale Borgorete e dall'Assessorato ai Servizi Sociali del Comune di Perugia.

Questo progetto è stato molto importante, perché ci ha permesso di sperimentare, di valutare, di verificare, ma anche di trovare dei modelli rispetto a dei percorsi individuali di sostegno per persone, residenti nel Comune di Perugia, che sono nell'area del disagio mentale, a grave rischio di marginalizzazione, o già marginalizzate, attraverso dei laboratori di salute mentale di comunità.

Questa sperimentazione assume un valore ancora maggiore in quanto avviene in un momento significativo, perché in questo periodo cade il quarantennale della Legge 180. In particolare, è importante perché accade nella nostra regione e nella nostra città, Perugia, che sono state tutte e due importantissime, hanno avuto un ruolo fondamentale nel percorso di riforma psichiatrica, fin dagli anni '70, attraverso la promozione di pratiche innovative per il superamento del modello manicomiale.

Per quanto riguarda il mio punto di vista, che è quello dei Servizi Sociali dell'Azienda USL Umbria 1, noi sappiamo che l'integrazione sociosanitaria all'interno dei servizi dell'Azienda, ma anche tra le Istituzioni e tra tutte le istanze che compongono il contesto cittadino, e quindi il privato sociale, le associazioni dei familiari e tutte le associazioni che voi oggi rappresentate, è da sempre la matrice e l'unica modalità per costruire dei servizi appropriati, in un welfare complesso, che viene garantito solo da una multi-professionalità e da una pluralità di tutti i componenti.

Noi siamo un Servizio Sociale presente in tutta l'Azienda e in tutti i servizi. In particolare, abbiamo questo modello nel Dipartimento di Salute Mentale, dove il Servizio Sociale è interno a tutte le équipe. Insieme alle altre professionalità, questa équipe integrata svolge un ruolo fondamentale nella cura, nella riabilitazione e anche nel modello stesso del progetto. Quindi, oggi, tutte le persone che sono qui, insieme a rappresentanti di esperienze a livello nazionale, ci permetteranno di confrontarci e di fare una riflessione sui modelli costanti rispetto a delle aree molto specifiche, che sono l'abitare, il lavorare e la vita sociale.

Catina BUFO

Cooperativa sociale Borgorete

Buongiorno a tutti. Io sono Catina Bufo, della Cooperativa sociale Borgorete, che ha collaborato a realizzare il progetto di cui Patrizia ci ha appena parlato.

A proposito della giornata di oggi, il senso che volevamo dare, in occasione della chiusura e della presentazione dei risultati del progetto, che poi i colleghi illustreranno, era quello di portare all'ascolto e al confronto esperienze altre, nell'ambito della salute mentale, in qualche modo nuove, che sperimentano la psichiatria di comunità, per esempio. Abbiamo chiamato dei relatori da fuori regione a raccontarci la loro esperienza; ascolteremo anche dal nostro territorio esperienze di questo tipo, fino ad arrivare, nel pomeriggio, a trattare di un modello d'intervento su cui ci piace confrontarci e riflettere, quello del budget di salute. Per illustrarcelo, avremo il Direttore del Dipartimento di Salute Mentale di Parma, perché la sua regione ha sperimentato questo modello.

Come Cooperativa e anche come Consorzio ABN, che lavora in sinergia fra cooperazione di tipo A e di tipo B, quindi centrando il lavoro come elemento importante nei percorsi d'autonomia delle persone, cogliamo l'occasione per rilanciare all'attenzione di tutti quelli che lavorano sul campo e si interessano ai temi di cui parliamo il budget di salute, come possibile strumento e possibile sperimentazione di un modo diverso d'intervenire. L'approccio di cui parliamo oggi, che sarà il filo

conduttore di tutta la giornata, è quello di interventi calati sulla persona, quindi individualizzazione dei percorsi; far convergere intorno alla persona, all'individuo, le risorse che il territorio ha a disposizione, da parte dei servizi, del privato sociale, dell'associazionismo, anche dei cittadini e della comunità in generale. Questo è il senso che vorremmo dare alla giornata.

Ringrazio molto la dottoressa Cesarini di essere presente, perché è stato il Fondo UNRRA, che fa capo al Ministero degli Interni, a permetterci di fare questa sperimentazione. È uno strumento importante, per noi è la seconda volta che, attraverso un fondo UNRRA, si riesce a sperimentare un modello d'intervento che, nel caso della sperimentazione precedente, di qualche anno fa, era nell'ambito delle dipendenze, l'approccio era sempre quello di un intervento intorno alla persona, quindi d'individualizzazione dei percorsi. Grazie a quella sperimentazione, siamo riusciti addirittura ad inserire il modello d'intervento – "Programmi di accompagnamento territoriale nelle dipendenze" – fra i servizi della ASL. La sperimentazione era stata fatta con il SerT e il PAT è diventato un servizio fra quelli che il Dipartimento delle Dipendenze offre alle persone.

Quindi, ringrazio la dottoressa e le chiedo di portarci il suo saluto.

Silvia MARI CESARINI

Vice Prefetto – Prefettura di Perugia

Buongiorno a tutti. Porto brevemente il mio saluto, perché non voglio sottrarre tempo alle attività più importanti. Sono la responsabile dell'Area IV della Prefettura di Perugia. Il fondo UNRRA, come sapete e come è stato detto, fa capo al Ministero dell'Interno. È stato costituito nel dopoguerra, in seguito a un accordo tra il Governo italiano e l'UNRRA, che era un organismo delle Nazioni Unite preposto alla ricostruzione delle zone colpite dalla guerra e proprio all'assistenza delle popolazioni più duramente colpite. Poi, le risorse finanziarie già assegnate all'UNRRA furono investite e i proventi degli investimenti sono andati a costituire questo fondo, cosiddetto fondo riserva, che è stato oggetto di un accordo tra il Governo italiano e l'UNRRA, nell'immediato dopoguerra. Questo fondo era finalizzato a programmi di assistenza alle fasce più deboli della popolazione.

Nel 1962, con una legge, la gestione di questi fondi è passata al Ministero dell'Interno e in questo momento fa capo al Dipartimento per le libertà civili e le immigrazioni del Ministero dell'Interno. Nel 1994 un decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri ha riattualizzato le finalità e i criteri di assegnazione di questo fondo, puntando a programmi di assistenza alle fasce più deboli della popolazione, dai minori alle

tossicodipendenze, alle esigenze abitative dei senzatetto. In questo decreto è individuata la funzione che hanno le Prefetture in questo procedimento, perché la gestione dei fondi fa capo al Ministero dell'Interno. Il Ministero utilizza le Prefetture come un occhio sul territorio, innanzitutto per esprimere un parere. Quando i progetti vengono presentati, è la Prefettura che deve esprimere al Ministero dell'Interno un parere, perché è la Prefettura che ha cognizione di quali siano le criticità sul territorio, di quali siano le esigenze più forti e le problematiche meno attenzionate dagli interventi sul territorio. Le Prefetture sono inoltre strumenti del Ministero per svolgere un'attività di verifica e monitoraggio, per confermare che sul territorio quei finanziamenti siano stati effettivamente finalizzati alla realizzazione degli interventi oggetto del progetto. Quindi, il nostro ruolo è quello di essere parte attiva del Ministero dell'Interno sul territorio, per esprimere un parere, quando vengono presentati i progetti, e per verificare che le attività finanziate siano realizzate. Come noto, ogni anno, il Ministro dell'Interno emana una direttiva, individuando i programmi, i criteri e le priorità cui destinare i finanziamenti.

Il vostro progetto è stato presentato nel 2016, erano stati stanziati 2 milioni di euro, nella provincia di Perugia sono stati presentati sette progetti e soltanto il Progetto SIT è stato finanziato. Come Prefettura, abbiamo dato un parere favorevole al massimo livello, perché ci è sembrata veramente importante la valenza innovativa del progetto e l'attenzione a questo tipo di problematica: la tutela della salute mentale e l'assistenza alla persona con malattia mentale, è stata valutata come esigenza prioritaria tra le emergenze sociali. Devo riferire come il nostro Ufficio che si occupa di immigrazione rileva sempre più casi, fra i richiedenti asilo, di criticità psichiatrica. Quindi, noi abbiamo dato un parere particolarmente favorevole a questo progetto, proprio perché ne abbiamo colto subito l'alta valenza.

Io porto il saluto della Prefettura. Ringrazio innanzitutto l'Azienda Sanitaria 1, Borgorete e il Comune di Perugia per questa iniziativa molto importante per il nostro territorio e per le nostre realtà. Li ringrazio anche perché, al di là di questo progetto, lavoriamo continuamente anche sul fronte immigrazione e siamo sempre in contatto. Devo dire che apprezziamo la grande professionalità di tutti voi, anche nel settore dell'immigrazione, e la grande disponibilità. Quindi, oggi sono veramente lieta di partecipare a questo incontro. Ringrazio tutti i soggetti di questo progetto per avermi dato questa possibilità. Assicuro anche la massima collaborazione, da parte della Prefettura, per tutti gli adempimenti procedurali di questo progetto. Complimenti per tutto quello che avete realizzato. Speriamo di continuare sempre in quest'ottica di collaborazione.

Patrizia CECCHETTI *Responsabile Servizio Sociale Aziendale USL Umbria 1*

Ringraziamo molto la dottoressa Cesarini di questo suo saluto, ma soprattutto per la testimonianza che ci ha dato, di questa collaborazione effettiva, vera, che in questi anni abbiamo sempre costruito, sia con i responsabili che con tutti i funzionari, con tutti gli operatori. Abbiamo collaborato rispetto all'immigrazione, all'adolescenza, molti sono i progetti innovativi in campo.

Diamo la parola adesso al Direttore sanitario dell'Azienda USL Umbria 1, il professor Pasquale Parise. L'Azienda è stata promotrice, insieme a Borgorete e all'Assessorato ai Servizi Sociali del Comune di Perugia, della realizzazione del progetto.

Pasquale PARISE

Direttore Sanitario Azienda USL Umbria 1

Grazie a tutti. Ovviamente, come rappresentante dell'Azienda Sanitaria locale, non posso che esprimere soddisfazione per questo convegno e per questo progetto, soprattutto per gli operatori del Dipartimento Salute Mentale, che hanno reso possibile, insieme a tutti gli altri collaboratori e ai fondi del Ministero, la realizzazione di questo progetto. Il ringraziamento, quindi, va a tutti voi, a tutti coloro che hanno partecipato, a chi si è speso per realizzare un progetto, che è uno dei tanti progetti che sono seguiti.

Ormai sono quarant'anni che è stata approvata la Legge 180, sono stati fatti sicuramente dei passi avanti, dalla vecchia politica di esclusione e internamento delle persone con disagio mentale verso le politiche di inclusione. Ovviamente, non tutto quello che prevede la Legge 180 è stato realizzato, anzi, molte cose rimangono da fare, i risultati in Italia sono a macchia di leopardo. Direi che la regione Umbria, da questo punto di vista, è una delle regioni a trazione sulla realizzazione di quel progetto, anche se, come sapete, si tratta di una legge con delle criticità, sono in discussione delle revisioni, probabilmente è in fase molto avanzata la possibilità di vedere un miglioramento di questa legge.

Comunque, c'è da dire che il progetto di non escludere, ma cercare politiche di inclusione delle persone con disagio mentale, sta dando dei buoni risultati. Grazie all'impegno di tutti coloro che ci lavorano, all'impegno di tutte le strutture sociali, le cooperative, le associazioni di volontariato, si sono ottenuti dei risultati estremamente positivi. Non più tardi di due mesi fa, ho partecipato a un convegno al Trasimeno, relativo a un altro progetto, finanziato questa volta da alcuni Comuni e dalla Fondazione Cassa di Risparmio, oltre che dall'Azienda Sanitaria, un progetto che si chiamava "Arte e mestieri", un titolo tradotto dall'inglese, perché ci piace utilizzare i termini inglesi, un bellissimo progetto; ma sono stato estremamente colpito dalla presenza di questi utenti

– una volta sarebbero stati magari rinchiusi in qualche struttura – utenti del Centro Salute Mentale della zona Trasimeno, i quali erano impegnati attivamente (ho passato una giornata con loro) nel recupero di attività, di opere artistiche, nel recupero di mestieri abbandonati, gente che utilizzava il telaio o determinati metodi di pittura. Vedere delle persone soddisfatte, contente, attive, mi ha molto colpito. Quindi, ben vengano tutti questi progetti, che servono a favorire situazioni di individualizzazione del problema, con soluzioni abitative, tirocini lavorativi, aumento della dimensione sociale, cose che sapete meglio di me, dato che quasi tutti voi vi occupate di questi problemi. Ribadisco solamente che questi progetti, quello di cui vi ho parlato e quello che vedo, dimostrano ancora una volta che i problemi di salute, non tanto la gestione delle patologie, quanto la prevenzione delle complicanze, la prevenzione della salute, non possono essere demandati a una singola entità, non può essere l'ASL, il singolo medico o l'ospedale che interviene; se non c'è un coinvolgimento di tutti, enti pubblici, Ministero, cooperative, associazioni di volontariato, *empowerment* del cittadino e Sanità, la prevenzione non si riesce a fare, perché si può fare un intervento mirato a un singolo problema, ma si perde di vista l'insieme della problematica. Questo vale non solo per i problemi del disagio mentale, ma vale ovviamente anche per le altre patologie, da quelle cardiovascolari a quelle neoplastiche.

Vi ringrazio per l'attenzione. Il programma che sentirete, oltre alla presentazione dei risultati, vedrà anche un dibattito su modalità alternative, più efficaci ed efficienti nella gestione della quantità di soldi che il Ministero e le ASL dedicano a questo problema; quindi, sentiremo anche le esperienze e le proposte, i progetti di altre realtà. Solo dal confronto vengono idee sempre migliori, si può prendere il meglio, abbandonando magari le strade sbagliate. Purtroppo, non potrò assistere al convegno, perché ho altri impegni già presi in precedenza, ma vi auguro i massimi risultati e i massimi benefici da questa iniziativa, ringraziando tutti coloro che l'hanno resa possibile. Grazie.

Catina BUFO

Cooperativa sociale Borgorete

Grazie. L'Assessore Luca Barberini verrà in tarda mattinata, perché ha avuto un contrattempo, ma ci raggiungerà.

A questo punto, lascerei la parola ai protagonisti del progetto, li inviterei ad accomodarsi qui, al nostro tavolo. Ci parleranno del progetto Chiara Moretti, Sara Galeazzi della Cooperativa Borgorete e Veruska Bacchini, del CSM Perugia Bellocchio.

Il Progetto Social Inclusion Toolbox, percorso e risultati

Chiara MORETTI

Utente CSM Perugia Centro

Buongiorno a tutti. Il mio nome è Chiara Moretti, vivo a Perugia, ho 41 anni e da circa 17 sono in cura presso il Centro d'Igiene Mentale di Perugia Centro.

Sono qui per testimoniare i benefici che ho tratto dalla partecipazione al Progetto SIT, che è stato concepito nell'area sociosanitaria per dare vita a nuove forme di inclusione sociale per chi soffre di patologie mentali. Io sono stata scelta tra quei soggetti rispondenti ai requisiti di coloro per cui è stato ideato il progetto. In effetti, da diversi anni, mi trovavo arenata in una situazione di disagio psicosociale, dovuto in parte alla mia malattia, in parte alla mancanza di lavoro e in parte a vicissitudini familiari, che mi hanno sottratto tempo ed energie per la ricerca attiva dello stesso.

L'incontro con due operatori della Cooperativa Borgorete, Matteo Ficola e Ilario Garofalo, ha segnato una svolta, da questo punto di vista, in quanto mi ha permesso, grazie alla loro professionalità e agli incentivi economici messi a disposizione per tale piano di supporto, di sbloccarmi dalla condizione di stallo nella quale ero affondata e di iniziare a reagire. Così ho cercato di darmi da fare per trovare un lavoro. È stato fissato un colloquio presso i responsabili di un'azienda commerciale che si occupa di prodotti per l'igiene della persona e della casa. È stato stabilito che io fossi ospitata presso il loro punto vendita di Perugia in qualità di tirocinante, per circa sei mesi. È nata così l'idea di inserirmi in un settore lavorativo che valorizzasse al massimo la mia propensione all'attività di vendita, propensione che avevo già sperimentato in passato, quando avevo svolto la mansione di hostess promozionale presso centri commerciali e supermercati. Questa predisposizione è in netto contrasto con il mio disturbo, denominato "fobia sociale", che nella fase acuta mi ha portato a evitare di espormi al pubblico e a qualsiasi tipo di giudizio altrui. Sono qui, infatti, oggi, a dimostrare come questo progetto mi sia stato utile proprio per superare le mie ansie, le mie eccessive timidezze, le mie fobie.

Tornando al lento processo di autonomizzazione, innescatosi con la partenza del tirocinio sostenuto dalle sovvenzioni del progetto, posso stamane dire che si è concluso in maniera positiva. Infatti, mi ha dato l'opportunità di essere assunta dalla ditta toscana con un contratto a tempo determinato full time. Rimane un certo margine di incertezza per il futuro, certe difficoltà caratteriali e materiali permangono, però sono stati fatti dei passi in avanti rispetto alla mia condizione pregressa di inerzia e di inattività.

Grazie a questo progetto, ho potuto sperimentare come i professionisti che mi hanno seguita abbiano lavorato in squadra, integrando le proprie conoscenze e le proprie

12

competenze, tra assistenti sociali, operatori, medici; abbiamo sperimentato come insieme possiamo abbattere tutte quelle barriere fisiche, culturali, intellettuali ed economiche che limitano e circoscrivono il nostro pieno sviluppo e la nostra realizzazione personale. Tra l'altro, illustri psicologi e ricercatori, hanno dimostrato che i gruppi fanno meglio dei semplici individui, se si affidano a una persona esperta e se le persone sono motivate a cercare una risposta che vada bene non solo a se stesse. È ciò che si è verificato in questo progetto, in quanto c'è stata armonia tra le varie professionalità e i compiti specifici di tutti i terapeuti e gli operatori, che hanno creato una rete di supporto che rispondeva in maniera diversificata alle mie esigenze di paziente psichiatrica, diretta a trovare una soluzione comune ai miei problemi. Gli operatori, poi, hanno svolto la funzione vitale di mediatori tra i servizi assistenziali del CSM e il mondo esterno, rappresentato da datori di lavoro, colleghi, parenti e così via. Vorrei osservare, inoltre, come spesso, generalizzando, si pensa che farsi influenzare dall'opinione degli altri sia qualcosa di negativo. In questo caso non lo è stato, in quanto mi sono contornata di persone che hanno fatto sì che si ottimizzassero le mie qualità positive e che io potessi sfruttare i miei punti di forza; l'obiettivo è stato quello non di minimizzare la sintomatologia, ma di valorizzare i punti di forza, contrastare i punti di debolezza e quindi massimizzare lo stato di salute.

Al termine di questo percorso, posso certamente aggiungere che personalmente ho accertato che prendersi cura dell'altro non ha il significato utopico di portarlo alla completa cancellazione del suo malessere e alla totale remissione della sua sintomatologia, nel nostro caso psichica, ma di avviarlo a un'autentica riscoperta di sé, standogli accanto, immergendosi nell'esistenza del paziente e nella dimensione del *cum sentire* e del *cum prendere*, sapendo gestire, come esperti, le proprie emozioni e liberando l'utente da tutti quei condizionamenti che imprigionano il suo vero io.

Sono molto contenta di come è andato questo percorso di rinascita interiore. Prendo a prestito, a questo proposito, le parole del famoso filosofo Seneca, che diceva: "Non è perché le cose sono difficili che non osiamo farle, è perché non osiamo farle che sono difficili". Mi auguro che si osi investire sempre nuove risorse in questo piano di lavoro e che il SIT non rimanga un'eccezione, ma divenga la regola di un nuovo modo di intendere la psichiatria, nel prendersi cura di chi è affetto da disabilità psichica. Molte altre persone, infatti, potrebbero ricominciare a sperare, come me, e potrebbero decidersi a seguire il consiglio del nostro amato filosofo, che diceva: "Anche se il timore avrà più argomenti, scegli la speranza e poni fine alle tue angosce".

Ora mi rivolgo a coloro che hanno potere decisionale in merito. Sapete che avete in mano la possibilità di segnare una svolta epocale nel campo della psichiatria e di

trasformare la vita di tante altre persone che, come me, si sentono dei pesi per la società; potete creare, tramite soluzioni abitative alternative a quella familiare, e progetti di lavoro, come il tirocinio che è stato attivato nel mio caso, la possibilità di formare dei settori in cui si attui del fitness cognitivo, cioè delle palestre in cui si possa far fare esercizio mentale, quindi riabilitare la persona ad attivarsi per potenziare i suoi punti di forza, come ho detto in precedenza. Credete, quindi, nel potenziale terapeutico del SIT e attivatevi perché il diritto alla salute, in questo caso quella mentale, sia garantito in tutte le sue sfumature e possa essere esercitato da un bacino di utenza sempre più ampio.

Da ultimo, ringrazio sentitamente il mio medico psichiatra, la dottoressa A. M., per avermi permesso di cogliere questa opportunità; la dottoressa A. B., che come assistente sociale ha supervisionato l'ottimo lavoro di Matteo e Ilario, i due operatori di Borgorete; ringrazio la Cooperativa Borgorete, per avermi messo a disposizione dei professionisti del loro calibro, e tutti coloro che hanno contribuito a dare vita a questo progetto.

Vorrei dire, inoltre, che questo progetto non ha soltanto preso di mira alcuni settori specifici della vita del paziente, ossia il lavoro e l'inserimento abitativo, ma si è preso cura anche di altri aspetti della persona. Grazie ai finanziamenti del SIT, ho potuto affrontare delle spese che altrimenti non avrei potuto affrontare, spese personali, tipo visite specialistiche, spese per calzature per problemi alla deambulazione, spese per occhiali nuovi per la miopia. Il SIT si occupa della globalità della persona e di tutti i suoi bisogni, quindi è un progetto ottimo, che comunque non settorializza l'ambito di intervento della persona, ma si prende cura di tutti i suoi bisogni.

Grazie davvero. Grazie a tutti coloro che hanno fatto sì che io potessi svolgere questo nuovo percorso riabilitativo.

Sara GALEAZZI

Operatrice sociale Cooperativa Borgorete

Buongiorno a tutti e a tutte. Mi chiamo Sara Galeazzi e sono un'operatrice della Cooperativa sociale Borgorete. Intanto ringrazio Chiara per il suo intervento, che è stato molto intenso e ha toccato tutti i punti fondamentali. È difficile parlare dopo di lei.

Io sono stata, insieme ad altri quattro colleghi, di cui due sono già stati citati, uno degli operatori che hanno svolto il ruolo di *case manager* all'interno di questo progetto. Vado avanti velocemente, per lasciare spazio agli altri, perché alcune cose sono state già dette. Ad esempio, dei fondi UNRRA ha già parlato in maniera dettagliata la dottoressa Cesarini, quindi non ripeto da dove provengono i fondi UNRRA, da chi sono gestiti e quali sono le finalità.

Partiamo dall'assegnazione di 100.000 euro all'Azienda USL Umbria 1, come finanziamento a fronte di un progetto di 208.000 euro. Al bando 2016 l'Azienda Unità Sanitaria Umbria 1 ha partecipato nell'ambito dell'Azione 2, ovvero per gli interventi di sostegno, riabilitazione e recupero dei soggetti che versano in situazioni di disagio mentale. Ha ottenuto, quindi, un finanziamento di 100.000 euro, con il quale è stato possibile procedere a questa sperimentazione. Il progetto aveva come obiettivo la sperimentazione, la valutazione e la possibilità di creare un modello che fosse poi esportabile, fatto di percorsi individuali, come è stato detto, ovvero centrati sulla persona, costruiti sulla persona, che vedono protagonista la persona. I destinatari di questo progetto sono cittadini in condizioni di disabilità. Di fronte a bisogni complessi, come quelli che emergono in una società complessa come quella di oggi, non è facile individuare delle risposte esaustive, non è facile trovarle nell'ambito degli interventi tradizionali, o quanto meno in quell'ambito non possiamo trovare tutte le risposte per tutte le persone.

Le azioni progettuali: innanzitutto, è stato creato un tavolo di coordinamento, sono stati identificati inizialmente 20 casi, ma in realtà non sono stati 20, perché non siamo riusciti a individuare 20 persone che potessero entrare in questo progetto. Sono stati identificati i *case manager*; qui si parla sia di *case manager* del servizio che di *case manager* del privato sociale, gli operatori sociali della Cooperativa Borgorete. Sono stati costruiti dei modelli per la valutazione finale, poi si è implementato il progetto sulle persone che erano state prese in carico. La fase finale è quella della disamina dei risultati.

La peculiarità del progetto, per quanto riguarda la metodologia, è quella di creare una relazione che ci è piaciuto chiamare "a legame debole", per distinguerla dalla relazione più nel lungo periodo, che si instaura negli altri contesti e negli altri interventi terapeutici. Questa relazione è necessariamente breve, perché vincolata ai tempi del progetto, quindi non poteva andare oltre i 12-13 mesi della sperimentazione e in alcuni casi è stata anche di 6 mesi. Il lavoro che hanno fatto gli operatori è stato quello di mediare tra l'individuo e le opportunità del territorio, farle convergere intorno alla persona, esaltando e valorizzando anche quelle che erano le opportunità della persona; come diceva bene Chiara prima, fare leva su tutte quelle che sono le risorse, sia individuali, che del territorio e dei *case manager* che hanno affiancato la persona all'interno del progetto.

L'acronimo SIT sta a significare "Social Inclusion Toolbox", la cui traduzione è, letteralmente: "Cassetta degli attrezzi per l'inclusione sociale". Il *toolbox* è, quindi, un insieme di strumenti, sia relazionali che di tipo economico, che possono essere declinati

in una serie di risorse, che vanno da spazi di cura a beni e di servizi erogati. Il *toolbox*, come abbiamo detto, è una cassetta degli attrezzi, contiene quindi vari tipi di strumenti. Quello che vedete nella slide è un altro modo per rappresentare il *toolbox*: quelli in alto, “Servizi specialistici, prestazioni sanitarie e sociali”, sono interventi di *back office* e fanno parte della *usual care*, quello che è già implementato di solito negli interventi tradizionali. La vera innovazione sta nella presenza di *case manager* del privato sociale, che affiancano i *case manager* del servizio, e nel budget mensile immediatamente disponibile per le persone. Questo è un esempio del budget a disposizione di una persona: come potete vedere, ci sono diverse voci; non per tutte le persone sono stati spesi soldi per ogni voce. Ad esempio, l’affitto è una spesa su cui poi abbiamo avuto delle limitazioni, comunque non tutti avevano questo tipo di necessità. Potete vedere che nelle colonne c’è una distinzione di mese in mese, perché il budget poteva essere variato di mese in mese, in base alle esigenze del momento.

Come venivano avviati i processi? All’interno del tavolo di coordinamento di cui abbiamo parlato avveniva, intanto, l’identificazione della persona cui proporre il SIT. Il *case manager* del servizio, poi, proponeva alla persona il tipo di progetto, cercando di illustrarlo nelle sue peculiarità. Una volta che la persona aveva accettato il progetto, c’era poi un incontro tra il *case manager* del servizio, i *case manager* del privato sociale e la persona, in cui si definivano in maniera concordata gli obiettivi; quindi la persona, il privato sociale e il pubblico definivano insieme la direzione in cui si voleva andare e si sottoscriveva un accordo, in cui ognuno si assumeva la responsabilità di raggiungere quegli obiettivi. Veniva identificato un budget mensile e veniva firmato con la persona; il budget era indicativo perché, come abbiamo detto, di mese in mese poteva cambiare. Poi, il progetto era sottoposto a verifiche periodiche, che avvenivano sia all’interno del servizio, con l’incontro di tutti gli attori del progetto, sia tra i *case manager* del privato sociale e la persona. In base alla valutazione che veniva fatta all’interno della verifica periodica, la direzione poteva essere confermata o poteva variare. Ad esempio, un obiettivo poteva venir meno e poteva prendere il suo posto un altro obiettivo che in quel momento poteva essere più pregnante.

Qui vedete la rappresentazione dell’ecosistema del Progetto SIT: la cosa da sottolineare è che, dietro a ogni persona che sedeva al tavolo di coordinamento, c’era tutta una rete di professionalità e di servizi a sostegno.

La sperimentazione del progetto. Come si svolge l’operatività quotidiana? Ogni persona era seguita da due *case manager*, i *case manager* avevano incontri periodici, in cui si declinavano gli obiettivi del lungo periodo nel breve periodo, dandosi degli obiettivi per le settimane a venire. All’incontro successivo, si faceva la verifica degli impegni che si

16

erano portati a termine o meno durante la settimana, poi si riprogettavano quelli per le settimane a venire. Quindi, questi incontri erano di verifica e programmazione. Le attività che svolgevano i *case manager* insieme alle persone erano di tutoraggio dei tirocini, accompagnamento ai vari servizi del territorio e mediazione con essi, attività di *back office* per trovare le risorse del territorio adatte a quella persona e mediazione con le famiglie e con la rete dei servizi.

In questo grafico si vedono i tempi della sperimentazione e le persone prese in carico: sette maschi e otto femmine.

Questo è un diagramma a torta, con gli obiettivi dei progetti. Si può notare che gli obiettivi sono estremamente articolati, a riprova del fatto che i progetti fossero veramente individualizzati. Ovviamente, per ogni persona c'è più di un obiettivo, che è stato concordato in sede di firma dell'accordo. Però si può notare molto chiaramente che gli obiettivi principali riguardano la sfera lavorativa, quella della rete delle relazioni e anche delle attività ludico-ricreative. Non appare qui rilevante l'obiettivo dell'abitare perché, per la peculiarità del progetto, che era di breve durata, non è stato possibile sperimentarlo, anche se rimane, a nostro avviso, un obiettivo fondamentale per il benessere delle persone e per la loro inclusione all'interno della società.

La durata dei progetti individuali, come abbiamo detto, è stata variabile. Alcuni progetti sono durati 13 mesi, quindi per l'intera durata della sperimentazione, mentre altri sono stati più brevi.

Le prime considerazioni. Queste sono considerazioni che i *case manager* hanno fatto sul raggiungimento degli obiettivi concordati all'inizio. Diciamo che, nella maggioranza dei casi gli esiti sono soddisfacenti: coincidono totalmente con gli obiettivi che si erano concordati nel 50% dei casi – questa è stata una nostra valutazione – mentre in una minoranza dei casi c'è un raggiungimento che noi abbiamo giudicato sufficiente; in un'altra minoranza, un 24%, gli esiti non sono stati raggiunti.

L'obiettivo che adesso ci poniamo, a fine progetto, è quello di valutare in maniera più approfondita, dove gli esiti sono stati raggiunti, cosa ha funzionato e, dove non sono stati raggiunti, cosa non ha funzionato. Questo è un proposito, da qui in avanti, per poi ottimizzare questo modello e renderlo, come dicevamo, esportabile.

Questi sono esempi degli esiti raggiunti dai beneficiari dei progetti. Intanto è molto rilevante che sette persone hanno concluso positivamente i tirocini attivati e due persone, tra cui Chiara, hanno avuto la possibilità di avere un contratto di lavoro, dopo il tirocinio. Una è riuscita a maturare la decisione di emanciparsi dal nucleo familiare disfunzionale, è stata una decisione non facile, molto travagliata. Una persona è stata accompagnata nell'inserimento in una situazione di residenzialità leggera.

17

Trasversalmente, per tutti i beneficiari abbiamo notato una maggiore cura di sé, un maggior volersi bene, come ricaduta dell'intervento.

Questo è l'impegno in ore dei *case manager* SIT: il totale delle ore per 15 persone, per 13 mesi, è stato più o meno di 3.500 ore, per tutti e cinque gli operatori del SIT, con una media settimanale, più o meno, di meno di cinque ore a persona.

L'impegno economico è stato, per quanto riguarda le spese in beni e servizi, di meno di 27.000 euro, per 15 persone, per tutti e 13 i mesi. Quindi, a persona, per l'intera durata del progetto è stata spesa una media di 1.750 euro. Come sono stati spesi i soldi per beni e servizi? Intanto possiamo vedere che la spesa più rilevante è quella dei tirocini extracurricolari, che sono stati pagati con i fondi UNRRA destinati al progetto. Altre spese importanti sono state quelle per le derrate alimentari e per il vestiario; una spesa che non era così scontato che fosse importante, invece lo è stata, è stata quella per la mobilità all'interno del territorio perché, ovviamente, costituisce un elemento fondamentale per l'inserimento, l'inclusione, la ricerca del lavoro, la ricerca di attività. Senza un abbonamento dell'autobus, senza la possibilità di muoversi, tutto questo non è fattibile per tutti.

Le risorse economiche: 53.000 euro sono per il monte orario degli operatori, che abbiamo visto prima, moltiplicato banalmente per il loro costo orario. Vanno a costituire il 67% delle spese, mentre le spese per beni e servizi costituiscono il 33%, per un costo giornaliero a persona di meno di 14 euro.

Quali sono i valori emersi da questa sperimentazione? Come è stato detto prima, il protagonismo della persona, i progetti individuali, la relazione tra i *case manager* e la persona, che è una relazione informale, ma allo stesso tempo una relazione professionale. Importantissima è stata la possibilità di disporre di un budget economico disponibile subito, immediatamente, per ogni necessità che si presentasse; la metodologia, basata sulla declinazione degli obiettivi nel breve periodo, con continue verifiche e riaggiustamento del tiro, per quanto riguardava gli obiettivi.

Quali competenze sono emerse, fondamentali per i *case manager*? Innanzitutto, la capacità di instaurare una relazione che, come abbiamo detto, è connotata da un'informalità e da una vicinanza, ma che, allo stesso tempo, deve comunque mantenersi professionale, a tutela sia dell'operatore che del beneficiario del progetto; la capacità di valorizzare le risorse della persona e di sostenerla per quanto riguarda le proprie debolezze. Però, come diceva molto bene Chiara, non è centrata – anche perché non è la nostra competenza – sul lavoro sulle debolezze, ma sull'implementare i punti di forza delle persone. La capacità di *problem solving*, che è collegata alla dinamicità, flessibilità, capacità di adattamento; ovviamente, essendo un progetto di inclusione

territoriale, una buona conoscenza del territorio è una condizione necessaria; la capacità di mediazione, sia con la persona che, a volte, con i familiari, che con i servizi, laddove necessario.

Punti di forza del progetto: come abbiamo detto, la spendibilità immediata delle risorse economiche e il lavoro di rete, che è stato fondamentale. Altra cosa fondamentale è che gli obiettivi fossero tra loro integrati e concatenati, di modo che si innescasse una sorta di circolo virtuoso perché, quando si va a lavorare su un obiettivo, poi le cose cambiano anche sotto altri punti di vista.

I punti critici: i tempi limitati, che hanno rappresentato un ostacolo alla sperimentazione dell'autonomia abitativa. Essendo un progetto di 13 mesi, quando abbiamo fatto questa proposta alle persone o anche quando lo abbiamo pensato, prima di proporlo, ci sembrava un grosso limite assumersi il rischio di una situazione abitativa che poi non era più sostenibile, magari, dopo un anno.

La necessità di requisiti specifici all'ingresso: è ovviamente un progetto con un accesso ad alta soglia. Il ruolo dei *case manager* è troppo informale; quando c'è stata necessità di mediare con i privati, con i servizi sul territorio, l'informalità del nostro ruolo ha fatto sì che forse fossimo poco riconosciuti e poco incisivi. Il poco spazio di confronto: ovviamente, la mole di lavoro dei servizi delle cooperative, come sappiamo tutti, è una mole di lavoro importante, quindi a volte gli spazi di confronto non sono stati quanti avremmo voluto. Questo punto ci tengo a sottolinearlo perché, in realtà, per me ha costituito una difficoltà veramente rilevante, perché è un progetto di inclusione sociale e il territorio non si è rivelato così disponibile: un territorio poco accogliente. Questo però è anche fisiologico, nei momenti di scarsità economica e di crisi.

Ho finito. Passo la parola alla dottoressa Veruska Bacchini, assistente sociale del CSM Bellocchio di Perugia, per le considerazioni dei Servizi.

Veruska BACCHINI

Assistente Sociale CSM Perugia Bellocchio

Come diceva Sara, parlare dopo l'intervento di Chiara non è semplice, ha dato già lei diversi elementi caratterizzanti questo specifico progetto. Cercherò di condividere con voi qualche considerazione dal punto di vista dei Servizi. Quindi, vado a declinare quali sono stati i punti di forza di questa sperimentazione.

- 1) L'asse portante, come abbiamo detto più volte, è stato proprio la *centralità della persona*; la persona posta come soggetto attivo: regista e protagonista del suo progetto d'inclusione, che assumeva la valenza di un vero e proprio progetto di vita, progetto di capacitazione personale (empowerment). Nella realizzazione del

19

programma è stata posta attenzione alla persona nella sua interezza: con i suoi bisogni, ma anche con le risorse che esprime e le potenzialità che presenta.

- 2) Il Progetto SIT è stato un *progetto personalizzato, unitario e globale*.

Personalizzato: cioè strutturato su misura su quella specifica persona, accolta nella sua unicità e irripetibilità.

Globale: in quanto coinvolgeva la persona nella sua globalità, in tutti i suoi aspetti: i suoi bisogni, le sue aspettative, le sue ideologie, i suoi desideri, le risorse da mettere in campo: proprie, della famiglia, del servizio, del contesto.

Unitario: in quanto prevedeva diversi tipi interventi e svariate azioni, non frammentati e non parcellizzati, ma unitamente orientati al raggiungimento dell'obiettivo di miglioramento dei livelli di qualità di vita del beneficiario. Il Progetto SIT abbracciava infatti i tre determinanti fondamentali della salute nell'accezione biopsicosociale: l'*habitat*, il *lavoro* e la *socialità*. La disabilità, come sappiamo bene, infatti, non è una caratteristica dell'individuo, ma è determinata da una complessa interazione di condizioni molte delle quali generate dal contesto sociale di appartenenza. La salute, d'altra parte, non è semplicemente assenza di malattia, ma una condizione di benessere bio-psico-sociale percepito nelle diverse situazioni di vita. In tale ottica si comprende che per affrontare la disabilità, interventi prettamente medici, sanitari spesso non sono sufficienti, se sconnessi da interventi ed azioni che vanno ad agire sul miglioramento dei livelli di qualità di vita della persona. Questo è stato il quadro concettuale di riferimento del Progetto SIT all'interno del quale la "riabilitazione" si caratterizzava di interventi finalizzati al miglioramento clinico, al recupero e potenziamento delle abilità residue, all'acquisizione di competenze ulteriori, all'incremento della partecipazione nelle situazioni di vita.

- 3) Altro punto di forza è stato il *lavoro di équipe*, cioè l'utilizzo di una metodologia che prevedeva il coinvolgimento sinergico degli operatori SIT e di tutti gli altri operatori dei Servizi, che lavoravano e intervenivano sul caso. Questa metodologia ha consentito un approccio multiprofessionale, multidisciplinare che permetteva di affrontare le diverse situazioni che si venivano a creare da diversi punti di vista in un interscambio dinamico di contributi. Il coinvolgimento di figure svariate nella professionalità, nella metodologia e nell'organizzazione lavorativa ha reso possibile un accesso al confronto, molto più flessibile e disponibile sia nei momenti di criticità, sia per ridefinire le strategie, permettendo di superare le singole difficoltà legate agli specifici impegni degli operatori coinvolti.

- 4) *La presenza di un contratto chiaro, definito, condiviso* con il beneficiario e la famiglia. L'aspetto contrattuale è stato un punto di forza, perché ha facilitato la definizione degli obiettivi, dei tempi e delle modalità di svolgimento del programma ed ha consentito a tutti i partecipanti, in particolare alla persona beneficiaria, di assumersi direttamente la responsabilità del raggiungimento degli obiettivi condivisi ciascuno secondo il proprio ruolo, legittimando il beneficiario ad una reale partecipazione al suo processo di *empowerment* e capacitazione.
- 5) *La flessibilità del progetto individualizzato*, svincolato dai rigidi schemi di regolamenti e protocolli operativi aziendali seppur necessariamente ed accuratamente codificato e documentato in tutti i suoi aspetti è stato un elemento di forza. Rispetto ad altri interventi questa maggiore snellezza ha offerto la possibilità di modulare il progetto stesso in base alle esigenze. Si pensi, a contrario, ad esempio ad un progetto di assistenza domiciliare e alle difficoltà che si incontrano nel tentare di far fronte a particolari necessità che si vengono a creare quali un temporaneo ricovero ospedaliero o l'opportunità di partecipare ad un evento magari fuori dal territorio di appartenenza, si pensi a quali e quante articolate procedure amministrative si devono rispettare.
- 6) *Il monitoraggio continuo* agevolato dalla struttura snella e flessibile del Progetto SIT e dalla metodologia di lavoro in Equipe, ha permesso di rimodulare gli interventi e gli obiettivi in base alla reale specifica situazione di vita emergente, rendendo più fruibili e perciò maggiormente efficaci gli interventi da porre in essere, incrementando o riducendo il sostegno da parte degli operatori SIT in base ai livelli di funzionamento attuali della persona, privilegiando e potenziando o meno un tipo di intervento rispetto agli altri in base alle necessità rilevate.
- 7) Altro elemento di forza sono state *la disponibilità e fruibilità delle risorse economiche* messe a disposizione del beneficiario nella misura in cui era stato definito nel progetto personalizzato e immediatamente spendibili per le realizzazione degli obiettivi individuati senza dover essere incasellati in procedure burocratiche e amministrative che, a volte, paralizzano la realizzazione di alcuni interventi.
- 8) Da ultimo, non per importanza, tra i punti di forza va annoverata *la professionalità espressa dagli operatori SIT*. Una professionalità, a mio avviso, data non solo dalle competenze tecniche messe in campo, dalla capacità di attingere alle risorse del territorio e dalla conoscenza del territorio, ma soprattutto dalla capacità di prendersi cura della relazione con i nostri pazienti. Gli operatori sono sati in grado di mantenere alta l'attenzione sulle risorse delle persone anche nei

momenti in cui le stesse manifestavano difficoltà e scarsa autostima, hanno saputo comunque stimolare le loro potenzialità creando le condizioni ambientali e relazionali ottimali per rendere possibile l'espressione di un funzionamento migliore. Questi operatori sono riusciti a generare una relazione di fiducia, un rapporto sì professionale, ma non troppo tecnico, distaccato bensì empatico offrendosi all'utente quasi come un accompagnatore competente nell'esperienze di vita. Gli operatori sono riusciti a far sperimentare ai soggetti beneficiari del progetto quella "fiducia" che è elemento fondante del capitale sociale, esperienza questa che può significare per questi utenti l'avvio di un personale processo di costituzione di capitale sociale in grado di creare altra socialità e rafforzare la propria identità. Con tale intento e desiderio ho visto gli operatori mettersi personalmente in gioco senza trincerarsi in rigide mansioni o specificità. In un caso, ad esempio, in occasione del trasferimento di uno dei beneficiari, hanno fisicamente trasportato gli oggetti, gli abiti, il materasso e la rete della persona, senza sentire svalutato il proprio ruolo, ma con l'obiettivo di rafforzare la relazione di sostegno grazie ad un legame fluido e naturale in modo da guadagnarsi un rapporto di rispettoso affidamento che potrà consentire successivamente a questi utenti di rievocarlo in altre occasioni di vita.

Per quanto riguarda le fragilità, provo a definire alcuni punti di maggiore debolezza.

- 1) *Il numero ristretto dei beneficiari.* Il target per tipologia e numero era stabilito nel progetto sperimentale, in considerazione delle finalità e dei finanziamenti disponibili. Va però anche esplicitata la difficoltà dei Servizi stessi nell'individuare i pazienti che potevano beneficiare di questo particolare intervento e dello sforzo necessario per definire i criteri di scelta e di valutazione in una formula progettuale, va ricordato, sperimentale, perciò nuova anche per loro.
- 2) *La durata dell'esperienza.* La temporalità ha assunto una doppia valenza perché, da un lato, ha reso fondamentale l'attivarsi, l'essere operativi, quindi ha stimolato la riflessione e l'azione per raggiungere gli obiettivi individuati nei tempi stabiliti; dall'altro lato, ha reso necessario confrontarsi con i beneficiari nei momenti delle conclusioni perché, come sappiamo, per i nostri pazienti sono sempre molto difficoltose e complesse le chiusure.
- 3) *La mancanza di garanzia di continuità* per i progetti individuali che ha avuto le sue ripercussioni anche nel percorso di realizzazione del programma personalizzato. Come diceva anche Sara, in alcune fasi del progetto individuale in cui si andavano a definire gli obiettivi specifici a volte la mancata garanzia

rispetto alla possibilità di continuare a sostenere quel tipo di intervento una volta terminata la sperimentazione ha rischiato di influenzare le valutazioni e bloccare gli sviluppi degli interventi utili. Rispetto all'abitare, ad esempio, questa debolezza è stato un limite importante perché il progetto prevedeva il sostegno anche economico della persona rispetto all'accesso al diritto di abitazione tramite pagamento del canone di affitto e delle spese di gestione. Più volte ci si è interrogati sul come far fronte a tale inevitabili spese una volta terminato il progetto SIT e garantire alla persona la fruizione dei propri diritti di cittadinanza. Chiara ci ricordava pocanzi la possibilità di raggiungere altri obiettivi come l'acquisto degli occhiali, la partecipazione ad eventi di socializzazione, l'accesso a visite mediche specialistiche, la mobilità pubblica,...

- 4) Altro punto debole *l'incertezza sui possibili sviluppi della sperimentazione*. Alcuni quesiti sono sorti spontanei. Quali scenari si verranno a creare: ci saranno risorse ulteriori, come è possibile reperire le necessarie risorse per offrire ulteriori opportunità? E a chi offrirle ad altri beneficiari o consentire alle stesse persone di consolidare le proprie esperienze e le competenze acquisite? Si potrà attingere alla bagaglio esperienziale sviluppato dagli operatori attuali o questi operatori verranno destinati ad altri ruoli rischiando di disperdere il "know-how" acquisito?
- 5) *La necessità di un processo di sviluppo umano, di promozione di legami di comunità* intesi come beni relazionali. Dall'esperienza SIT è emerso un contesto sociale territoriale ancora sprovvisto di una reale e diffusa cultura dell'accoglienza che possa rendere concreta e attualizzabile la partecipazione di tutti i cittadini, in quanto tali, alla vita sociale di comunità, una cultura che possa consentire l'abbattimento del pregiudizio, il superamento dello stigma, delle discriminazioni ed ostacoli, o almeno riduca, la marginalità e l'esclusione sociale. È apparsa evidente la necessità di tecniche e di azioni che valorizzino e promuovino le capacità e le risorse che comunque ci sono all'interno della comunità locale, per far sì che la comunità stessa possa conoscere, affrontare e tentare di risolvere i problemi di tutti i suoi membri.

Queste sono le riflessioni dei Servizi, che condivido con voi, per riflettere insieme sui possibili sviluppi. Grazie.

Patrizia CECCHETTI *Responsabile Servizio Sociale Aziendale USL Umbria 1*

Io voglio veramente ringraziare queste tre persone, che ci hanno condotto dentro l'esperienza del progetto. Come abbiamo sentito dalla loro voce, il progetto poggiava su basi scientifiche. Stiamo cercando, attraverso la riflessione, di comprendere se questo è, se può e se deve diventare un modello per il futuro; ma soprattutto ci hanno condotto dentro un'esperienza, un'esperienza professionale, ma anche umana, un'esperienza che si basa sulla relazione e che ha fatto della relazione lo strumento principale della sua attuazione. Grazie tante.

Come dicevamo stamattina in apertura e come ci ricordava prima Chiara, abbiamo deciso di lavorare su quelli che sono stati i tre determinanti della salute, che non vogliono essere un partire da ciò che non c'è, ma un partire da ciò di cui la persona ha bisogno. Quindi, proseguiremo i lavori della mattinata dedicando la nostra attenzione a tre sessioni e, nelle tre sessioni, a tre argomenti fondamentali: l'abitare, il lavorare e la vita sociale.

La modalità che abbiamo scelto è quella di confrontarci. Riteniamo che, in questo momento della storia dei servizi alla persona, proprio la modalità del confronto, dell'individuare quelle che sono le buone pratiche, di integrarci con le esperienze che sono del nostro territorio, ma che sono anche significative a livello nazionale, sia la metodologia più giusta.

Per questo motivo apriamo questa prima sessione, che riguarda l'abitare, con la presenza di Antonio Maone. Antonio Maone è uno psichiatra che lavora nel Dipartimento di Salute Mentale di Roma 1. Lo potremmo definire anche un amico di Perugia e della nostra comunità professionale, perché più volte è stato qui a Perugia e ci ha supportato e sostenuto rispetto alle nostre riflessioni. Il suo campo di lavoro è quello del trattamento, della riabilitazione e dell'inclusione sociale dei disturbi mentali gravi. Il suo apporto, di cui più volte ci siamo giovati, è rispetto alla *recovery*, un argomento sul quale, insieme ad altri colleghi, ha scritto un libro.

Quindi, do la parola ad Antonio Maone.

Sessione ABITARE

L'abitazione indipendente come fattore chiave dei processi di inclusione sociale

Antonio MAONE

Dipartimento di Salute Mentale Asl Roma 1

Buongiorno a tutti e grazie per l'invito.

Sono rimasto davvero colpito dalla qualità del progetto. Quindici anni fa, a Roma, abbiamo iniziato un'esperienza analoga, in maniera assolutamente sperimentale e anche un po' rocambolesca, perché non avevamo fondi né supporti. Ma in tutta le diverse modalità di realizzazione di questi progetti, quello che mi colpisce – andando in giro in vari luoghi in Italia e anche all'estero, dove questo tipo di soluzione viene realizzata – è la frequenza con cui vengono riproposti dei temi essenziali, che non sono quelli del linguaggio della psichiatria, della salute mentale e dell'organizzazione dei servizi, ma sono qualcosa di un po' più sfuggente, ma che invece, evidentemente, è essenziale. Anche stamattina ne ho avuto conferma, con grande piacere.

I punti essenziali mi sembrano l'emergenza di una diversa concezione dell'assistenza, dalla protezione alla facilitazione; l'enfasi sulla normalità delle sistemazioni abitative – è quello che ricorre continuamente – e poi un altro aspetto forse più concettuale, ma anche pratico, cioè il tenere separate la lettura, la percezione e anche la risposta ai bisogni assistenziali, dalla percezione dei bisogni abitativi: in altri termini, riportare il bisogno abitativo alla sua funzione più naturale e più ovvia, semplicemente, quella di un luogo in cui vivere. Un altro aspetto ricorrente è il fatto che si tratta di esperienze realizzate dal basso; si sarebbe potuto dire, trent'anni fa, che si sia trattato veramente di una grande "invenzione collettiva", perché nata dalla convergenza, grazie anche a fortunate coincidenze, come nel caso del vostro progetto: che ha avuto un supporto e un finanziamento, ma è nato e si è sviluppato a partire dalle risorse in campo, non da modelli, o tecniche, pianificazioni, linee guida, raccomandazioni; magari erano state espresse sulla carta, ma in pratica l'organizzazione dei servizi non consentiva questo tipo di soluzioni.

Un altro aspetto è la valorizzazione del cosiddetto sapere esperienziale, che forse è un termine un po' retorico, ma sta a significare le capacità, le risorse, le abilità, le

25

motivazioni, ma soprattutto la possibilità di sperimentare un senso di autoefficacia, che spesso è drammaticamente carente negli utenti, ma anche nei familiari, che si sentono da una parte esigenti una prestazione, una soluzione, una risposta al bisogno e, dall'altra, invece, vengono esclusi dalle decisioni.

Un'altra cosa importante, che si percepisce in maniera forse più emotiva, almeno nella mia esperienza personale, ma condivisa con tante altre esperienze, è questo vissuto specifico, molto peculiare, questo "effetto sorpresa", ovvero quel senso di "sollevio" che vivono gli operatori dopo aver realizzato questa audace azione di spostamento dell'assistenza dal luogo protetto, istituzionale, allo spazio aperto, alla comunità allargata, sperimentando un po' di preoccupazione ("ce la faranno?"). Perché spesso si ha a che fare con persone che, come vedremo, continuano ad avere sintomi, disabilità, e quindi c'è il problema dei rischi, degli imprevisti, dei vicini di casa e via dicendo. Invece, come dicevo, a un certo punto c'è la sensazione di sollievo, quando ci si rende conto che ce la fanno, al di là di quello che si poteva prevedere. E' questo il punto che vorrei proporvi, attraverso una carrellata di impressioni e di suggestioni.

Perché ci sorprendiamo? Questo mi sembra un punto su cui riflettere. Perché è una "novità"? Qui sta, secondo me, l'aspetto interessante: in questa sorpresa c'è qualcosa che segnala lo scarto drammatico fra ciò che andiamo scoprendo e tutti gli sforzi organizzativi e di pianificazione. Ci ritroviamo spesso all'interno di steccati, all'interno per esempio del problema del finanziamento, della reperibilità immediata del denaro, che è un problema drammatico; se non è prontamente reperibile l'appartamento trovato, si perde la possibilità. Questo scarto quindi fa intravedere un paradigma nuovo. Direi che per tutta l'area della potenziale cosiddetta *recovery*, cioè quel 50-60% di pazienti con disturbi mentali gravi, i cui decorsi sono molto variabili e non sono nettamente tendenti verso il decadimento del funzionamento, diventa possibile questa apertura, questo paradigma. Perciò mi sembra importante cercare approfondire e dischiudere di questo effetto sorpresa.

Per farlo, faccio un passo indietro, ma molto rapidamente, perché mi sembra importante contestualizzare questo discorso. Il titolo di questa giornata, in questo senso, non è casuale: E' l'anniversario non soltanto o della Legge 180, ma è anche il quarantesimo anniversario dell'inaugurazione, o della rifondazione, dell'approccio biomedico in psichiatria. A un certo punto, negli Stati Uniti si è detto: basta con questi sociologismi, con questi psicanalismi etc., la malattia mentale è una malattia del cervello, è come le altre malattie. La psichiatria deve essere riportata e radicata all'interno delle discipline mediche, la ricerca va potenziata. Ci sono stati poi investimenti ingenti nella ricerca nel campo delle neuroscienze, nella previsione che, nel giro di un certo tempo, si sarebbe

26

arrivati a scoprire le cause, definire bene le diagnosi e, in base a queste scoperte, quindi, individuare i farmaci, il trattamento medico specifico per i vari disturbi. Questa era la promessa, l'illusione di quarant'anni fa.

Che cosa è rimasto, dopo quarant'anni? Un panorama abbastanza desolante. Si usa rispondere a questa contestazione dicendo che si vuole fare del disfattismo; ma non si vuole fare disfattismo, bisogna vedere le cose come sono nella realtà, per quello che ci dice la ricerca. In sostanza, il tentativo di applicare il paradigma biomedico ai disturbi mentali si è rivelato sostanzialmente insufficiente, in termini di esiti, e anche inappropriato nelle modalità di risposta ai bisogni delle persone interessate. Capita di leggere, tra gli scienziati più citati e più noti a livello internazionale, che si sono occupati per tutta la vita della genetica, della neurologia, nella ricerca dello squilibrio chimico alla base dei disturbi mentali: purtroppo, siamo ancora qui a chiederci "che genere di cose sono", alla fine, le malattie mentali; non si riesce neanche a rispondere a questa semplice domanda, il che mi sembra abbastanza indicativo. I farmaci sono importanti sicuramente, nelle situazioni acute soprattutto, ma per il resto e anche a lungo termine ci sono molte riserve, perché hanno molti effetti collaterali, molto più di quelli di cui generalmente si tiene conto. La ricerca sicuramente sta andando avanti; tre o quattro giorni fa, è uscita un'altra notizia: "Scoperto il gene della schizofrenia", le cose non stanno così, la ricerca è in uno stato abbastanza promettente, soprattutto nella genetica, perché in futuro si potranno forse correlare aspetti genetici alla risposta ai farmaci, però la situazione è che l'industria farmaceutica ha ritirato completamente gli investimenti nella ricerca in psichiatria, non si cercano più nuove molecole perché non ci sono più campi in cui si spera di trovare un substrato per la ricerca biologica di nuovi farmaci; questa è la situazione. Ma il paradosso è che, malgrado questo impoverimento, malgrado il fallimento di questo tentativo, il panorama è ampiamente colonizzato dalla psichiatria biologica, nelle università e nelle scuole di specializzazione in psichiatria la formazione è centrata sulla diagnosi e sulla farmacologia, e anche nei servizi la situazione non è così diversa.

Anche sul piano psicosociale, in fondo, la grande promessa era quella di agire sui determinanti psicosociali della malattia mentale, che sembravano, in contrapposizione al paradigma biomedico, quelli più importanti; Tuttavia il numero di persone con disturbi mentali gravi che non risolve la sua malattia, che sostanzialmente non guarisce e rimane più o meno in carico ai servizi, oppure in famiglia, con gravi conseguenze, è più o meno della stessa portata di quello di quarant'anni fa. Quindi, da un punto di vista storico, non c'è stato un avanzamento significativo. Piuttosto, invece, nel campo psicosociale tutto è stato un po' spostato sul sistema della residenzialità, cioè sulla dislocazione, che non è

27

certo più quella del manicomio, ma comunque in luoghi separati dalla società; questa inclusione sociale ha dato risultati abbastanza precari e insufficienti, anche nel campo “tecnologico” della riabilitazione. Il recupero delle abilità, attraverso training specifici per l’apprendimento, dà risultati nel *setting* in cui l’apprendimento viene realizzato, ma questo apprendimento non si generalizza, cioè le persone apprendono a cucinare, a prendere l’autobus, perché fanno un training specifico, ma poi magari non c’è neanche l’opportunità per spendere queste abilità acquisite. Ciompi diceva, proprio a Perugia, vent’anni fa: purtroppo, questa è la conclusione; speravamo che si potesse fare la riabilitazione e non pensarci più, invece abbiamo ancora bisogno di strutture intermedie, anche per quei pazienti che abbiamo cercato di reinserire.

Ancora una considerazione, prima di arrivare alla risposta alla domanda iniziale. Forse nella percezione comune si immagina che gli specifici livelli di supporto, di protezione, di assistenza, sostanzialmente dovrebbero riflettere le condizioni dei pazienti che vi sono inseriti; questo ci si immaginerebbe, ma non è assolutamente vero perché, in realtà, quando si focalizza l’attenzione sulle persone e sui reali bisogni, sullo stato reale delle persone inserite nelle strutture, ci si accorge che la permanenza, piuttosto che essere dovuta alla gravità delle malattie, sembra dipendere da altri fattori. Per esempio, c’è un diffuso e sommerso pregiudizio da parte degli operatori della salute mentale sulla malattia mentale, anche sui familiari, che sembra essere di entità superiore a quello della popolazione generale, tanto che viene raccomandato di combattere lo stigma all’interno dei servizi piuttosto che nell’opinione pubblica. Oppure c’è l’equivoco della dipendenza istituzionale, come diceva prima la collega, che sembra essere una funzione della disabilità e del deficit, invece è un fenomeno interattivo estremamente complesso. Qualcuno dice che nelle strutture residenziali, in particolar modo, si realizza questa dinamica della seduzione narcisistica, cioè l’operatore si sente investito del compito di assistere e di essere indispensabile alla sopravvivenza fisica e psichica del paziente, e questo facilita nel paziente una risposta di gratificazione di questo interesse, di questo investimento da parte dell’operatore. Quindi, si mantiene in una posizione di auto-squalificazione per gratificare l’operatore; l’operatore, a sua volta, percepisce questo permanere nella condizione di passività come prova della cronicità e del deficit. E’ un circolo vizioso veramente micidiale. Oppure, si è visto che gli operatori delle strutture residenziali condividono poco o per nulla le aspirazioni dei pazienti a vivere in modo più indipendente. E qui cominciamo a rispondere alla domanda. In uno studio veramente indicativo, in cui è stato analizzato un campione di pazienti che viveva in strutture residenziali e un campione di pazienti che, invece, viveva in sistemazioni abitative più o meno supportate, di varia natura, ma comunque nella comunità allargata. Come ci si

aspettava, quelli che vivevano in modo indipendente avevano un livello di *community responsibility*, cioè la questa capacità di cavarsela e di prendersi responsabilità nella vita quotidiana, superiore a quello delle persone che vivevano nelle strutture, ma questo è abbastanza ovvio. Quello che è stato sorprendente è che, in realtà, tra i due campioni non c'erano differenze importanti e significative in termini clinici, di disabilità o sociodemografici. Quindi, è qualche altra cosa che determina i percorsi, non è il livello di deficit, la malattia. Questo mi sembra un fatto assolutamente fondamentale.

Cos'è che determina i percorsi, invece? Uno è il pregiudizio che le persone con disturbi mentali gravi siano carenti di struttura interna, che siano estremamente fragili e vulnerabili, e pertanto debbano essere protette e questa necessità non può essere ignorata, perché può essere estremamente rischioso. Ma c'è un punto di vista opposto, che è anche sostenuto dall'OMS, che raccomanda che gli interventi si svolgano nel *setting* meno restrittivo possibile.

Un'altra coppia di paradigmi che si contrappongono in questo campo, sono quelli degli approcci riabilitativo *train and place*, cioè "prima prepara e poi (quando il paziente è pronto) colloca (nella casa, nel lavoro, ecc.)". Ricordo, per esempio, che nelle nostre riunioni del coordinamento per l'assegnazione dei casi nelle varie residenze, nel mio dipartimento, ricorrevano in questi elenchi le sigle "NP", "non pronto", "non pronto a uscire", che è significativo, nella sua banalità. Ma che vuol dire "pronto", sulla base di quello che stavo dicendo prima? Il ribaltamento del paradigma è la scoperta, che poi è quella che avete visto voi, è ormai un patrimonio abbastanza condiviso: è che le persone apprendono veramente dall'esperienza solo quando le esperienze sono vere, concrete, realmente disponibili, quando i soldi sono pronti per essere usati per gli occhiali, oppure l'accesso a una vita indipendente quando la persona lo desidera, non quando è "pronta" in termini "oggettivi".

Una cosa su cui sorvolo, e che penso sia ormai abbastanza nota e superata concettualmente, è l'idea, legata a quella precedente, che la persona debba fare dei transiti; quando ha sperimentato le 24 ore, può passare alla struttura a 12 ore, e così via. Non si tiene conto di una serie di problemi enormi di tipo pratico, dovuti all'applicazione di questo paradigma, apparentemente abbastanza ragionevole, mutuato inavvertitamente dalla riabilitazione motoria: quando uno riesce a muovere piano piano un arto che ha avuto una lesione o una disfunzione, poi, pian piano, può fare più passi. Questo non si applica assolutamente alla disabilità psichiatrica, che non ha queste caratteristiche. Ha un carattere episodico e dinamico, la disabilità psichiatrica, che non dipende da un deficit specifico. Ma nonostante ciò, quelli della "gradualità" sono i criteri che hanno determinato questa pianificazione delle strutture, che spesso, in particolare

nelle situazioni in cui ci sono interessi dell'imprenditoria sociosanitaria privata, diventano delle vere fabbriche di neo-istituzionalizzazione. Pochi anni fa, per esempio, nel Lazio, le cliniche psichiatriche sono state trasformate, *ex lege*, in "strutture riabilitative": hanno il reparto per acuti, il reparto intensivo, la struttura residenziale estensiva, la struttura socioriabilitativa, la struttura socio-socio-riabilitativa, ecc.... fino a un'ipotetica uscita dal circuito; ma accade, purtroppo, che nei passaggi e nelle transizioni, con tutte le prevedibili conseguenze, si perde di vista gradualmente il fine, perché nel paziente si struttura uno stigma interno, un'idea di non farcela più a sperare e a desiderare una soluzione diversa, per effetto semplicemente del passare del tempo e dell'inappropriatezza di questi transiti, per cui si verifica poi che il paziente viene spostato dove c'è posto, piuttosto che nel luogo dove sarebbe più utile andasse. Ad aggravare la situazione, c'è anche il fatto che non ci sono sufficienti strutture a "bassa assistenza", per dimettere i pazienti dalla struttura ad alta assistenza, quindi si crea un imbuto.

Poi, cosa ancora più paradossale, è che, pur prolungandosi i periodi di permanenza e gli spostamenti da una struttura all'altra – ovvero questo sistema tende ad assumere un aspetto sempre più fagocitante – per ragioni economiche, c'è una pressione costante alla dimissione: Cioè, nonostante questa stanzialità diffusa nelle strutture residenziali, in realtà non c'è sicurezza che questa permanenza e protezione rimangano nel tempo, perché c'è una continua pressione verso la dimissione. Quindi, insieme: stanzialità, cronicizzazione e passivizzazione, ma anche incertezza del futuro.

Un altro aspetto importante è la valutazione dei rischi. Occorrerebbe riconcettualizzare questa esigenza, perché l'evitamento sistematico del rischio finisce per trasformare qualunque luogo di vita del paziente, di nuovo, in una situazione di degenza segregante; invece bisognerebbe tener conto che tutti noi, nella vita, per evolvere, abbiamo bisogno di correre dei rischi. Quindi, se non si restituisce il diritto di correre dei rischi, il diritto di sbagliare, la dignità del rischio alle persone, si negano anche opportunità evolutive.

Poi c'è il problema della domanda. Il punto centrale è questa necessità di cambiare il paradigma, quindi spostare il focus sui punti di forza, sui sogni, sui desideri, per come le persone li intendono e li esprimono; cambiare soprattutto l'atteggiamento, fare un passo indietro, riconoscere i limiti del nostro sapere e delle nostre competenze professionali e provare a metterci accanto al paziente, piuttosto che guidare il percorso, come se noi dovessimo sapere meglio di lui cosa è giusto per la sua vita.

L'obiettivo, insomma, è far emergere il risveglio di un'identità positiva, attraverso la restituzione di diritti e di opportunità concrete, come unica possibilità di riattivare un

processo di autodeterminazione e stimolare la motivazione a vivere una vita degna di essere vissuta, in cui le abilità diventano solo degli strumenti.

Arriviamo allora al discorso del riabilitare supportato, perlomeno per quanto è noto nella letteratura. È venuta l'idea, a un certo punto, nei primi anni '90, negli Stati Uniti, che bisognasse scindere gli aspetti abitativi dagli aspetti assistenziali e cercare di rispondere al bisogno abitativo quando emerge e in modo tempestivo, evitando dilazioni e transizioni; restituire al paziente il diritto a scegliere la casa, al controllo sulla sua vita quotidiana, alla scelta dei conviventi, a quello che vuole fare durante il giorno; la regolarità del contratto di locazione, quindi a titolo di condomino deve stare il paziente in un appartamento; il diritto alla privacy e a un'assistenza personalizzata flessibile, perché i bisogni dei pazienti psichiatrici variano nel tempo, non sono legati a un deficit permanente, come la tetraparesi, per cui si sa che il paziente avrà bisogno della sedia a rotelle. Il discorso che faceva Davidson, per esempio, è che bisognerebbe trasferire la il concetto che sta dietro alla sedia a rotelle in ortopedia, anche in psichiatria: metaforicamente, è come restituire alla persona gli strumenti per vivere autonomamente, dopodiché con la sedia a rotelle il paziente va dove gli pare. Invece noi continuiamo a chiamare riabilitative le strutture che dovrebbero riabilitare, magari per tutto l'arco della vita del paziente, questa riabilitazione non si conclude mai, invece ci sarebbe bisogno di intervenire in tal senso.

Cosa dice la ricerca? Ci sono una ventina di revisioni della letteratura. Sostanzialmente, questo è il punto curioso, che ritorna alla domanda iniziale: perché ci sorprendiamo? La letteratura non ci dice che c'è un miglioramento clinico, non ci dice che c'è un miglioramento del funzionamento personale e sociale, non ci dice questo. In altre parole, da un punto di vista clinico, è abbastanza irrilevante che una persona viva in una struttura residenziale o che viva da sola, autonomamente: sembra essere un fatto marginale, da un punto di vista dell'esito clinico. Quello che invece dicono è che aumenta in maniera molto significativa la stabilità residenziale. Cosa c'è dietro questo termine? Stabilità residenziale, probabilmente, vuol dire che ci sono meno ricoveri, che il paziente non ha bisogno di essere spostato in luoghi più protetti, per esempio; che si radica nel tessuto sociale, nel condominio, dove vive, nel quartiere, se la residenza è stabile. C'è una netta prevalenza delle preferenze degli utenti verso questo tipo di sistemazione.

L'altra evidenza degli studi qualitativi è che il valore della condizione abitativa, al di là della sistemazione, del trovare una risposta, del dare a questo paziente la casa come una risposta del servizio in termini assistenziali, invece viene inteso come un luogo da cui far ripartire un percorso di crescita e di ricostruzione di una vita. Questo dicono i

pazienti, vivono la casa non come concessione, elargizione del welfare, ma come luogo per superare la catastrofe che la malattia mentale ha rappresentato per la loro vita, da cui far ripartire un processo di ricostruzione. Questo non è sorprendente, a proposito di sorpresa, perché già nell'800 il fondatore della medicina sperimentale, Claude Bernard, diceva: "Non riusciremo mai ad avere una scienza medica finché manterremo superata la spiegazione dei fenomeni patologici dalla spiegazione dei fenomeni normali della vita". Il fenomeno normale della vita è che ognuno di noi ha bisogno di un luogo che sente proprio, non potremmo avere una buona o decente qualità della vita se non vivessimo "a casa nostra". Scusate se sottolineo questo aspetto, temo sempre che non sia chiaro, e a me sembra che invece sia un fatto essenziale. Per esempio, quando io ho avuto la prima casa mia, autonoma, mentre studiavo all'università, ho vissuto un cambiamento radicale della mia vita, della percezione dell'identità sociale; se è una casa in cui posso ospitare persone a cena, se posso ospitare persone a dormire, se posso avere una relazione con una persona che può condividere un periodo di tempo a casa mia, riempire la casa dei propri oggetti personali, sentirla propria, tutto ciò ha un valore che probabilmente si riconnette al paradigma alternativo a quello clinico, a quello riabilitativo tradizionale, di cui forse non si tiene abbastanza conto.

È stato studiato cosa produce salute mentale. In questo elenco, che è di uno studioso noto, pubblicato sull'*American Journal of Psychiatry*, non compare "assenza di malattia mentale", ma piuttosto: "realizzazione di sé", "autoefficacia", "capacità di sperare", "trarre soddisfazione da attività che contribuiscono alla vita della propria comunità", "ricerca di supporto", "spiritualità", "intimità", "diritto alla privacy", "reddito", queste sono le cose che fanno stare bene. Infatti, cosa desiderano le persone con disabilità psichiatrica? Un luogo decoroso in cui vivere, l'opportunità di contribuire alla vita della comunità, l'istruzione, la formazione, la famiglia, gli amici, le opportunità lavorative; insomma, le persone con disabilità psichiatrica desiderano esattamente le stesse cose cui chiunque altro nella società aspira. Questo dovrebbe entrare bene in mente. Come tutti gli essere umani, possibilmente vorrebbero scegliere fra più opzioni, che non gli sia assegnata la casa popolare in un palazzo dove ci sono altri sei appartamenti per pazienti con la targa: "Unità operativa residenzialità assistita per persone malate di mente", ma una casa col proprio nome sulla porta. E, inoltre, bisogna assolutamente evitare di concentrare appartamenti nello stesso condominio. In questo modo, almeno per l'esperienza che abbiamo avuto noi, in realtà le persone si adattano benissimo e, se i condomini non sanno che si tratta di pazienti psichiatrici, in genere dicono, in maniera abbastanza frequente: sì, ce ne siamo accorti, a un certo punto, ci sembravano persone un po' particolari, però ci sembrano brave persone, tutto sommato. A volte, per esempio, si

32

stabiliscono dei rapporti con le persone anziane; non voglio fare troppa retorica, però è possibile questa integrazione. È possibile perché le risorse che ci sono nella comunità non sono soltanto il circolo vizioso dell'esclusione, ma ci sono tante persone disponibili ad aiutare, a comprendere, a stare vicino, a non avere paura, molte più di quelle che noi potremmo immaginare.

Il problema è che la dinamica viziosa è che più il servizio si ritiene competente nel dirigere la vita delle persone e più nel paziente si struttura uno stigma, non solo quello della discriminazione sociale, ma si struttura uno stigma internalizzato, cioè il paziente si deprime sempre di più e rinuncia sempre di più, perché le barriere diventano sempre più insormontabili, con il passare del tempo. Quindi, noi dobbiamo ri-concettualizzare necessariamente la disabilità psichiatrica. Vi ricordate le scale di valutazione? C'è stato un periodo in cui, fra le varie mode della psichiatria – e che poi sono state sistematicamente dimenticate – si era scoperta l'importanza della valutazione; è vero, è importante capire quello che succede, dobbiamo valutare. Le scale erano basate sulla focalizzazione del deficit, sostanzialmente, condividevano con il paziente la percezione del deficit. Invece, secondo questo auspicabile cambio di paradigma, noi dobbiamo imparare a capire che quello che noi vediamo, quello che ci si presenta drammaticamente nelle persone che conosciamo bene, magari da decenni, che sono utenti dei nostri servizi, non è tanto l'effetto della malattia di per sé, ma è l'effetto di un Sé eroso da esperienze negative di fallimenti ripetuti: i ricoveri, quello che rappresenta un ricovero soggettivamente per una persona, i farmaci, che sono molto spesso mortificanti nei loro effetti sedativi pesanti. Quindi, la sfida è far recuperare un senso di sé, una progettualità e un'identità che parta dall'interno, che si autodetermini. Da lì può scaturire l'alleanza terapeutica. Non un'alleanza terapeutica sollecitata dall'operatore, "noi siamo alleati, però tu fai quello che dico io". Dare un senso a come la persona fallisce nel tentativo di dare senso a ciò che accade, questo è il punto.

Cosa abbiamo appreso, quindi, rispondendo alla domanda: "Perché ci sorprendiamo"? Perché questa sorpresa mi sembra molto fertile, se noi la teniamo ben presente e la facciamo crescere? Che le persone apprendono dall'esperienza, quando le esperienze sono concretamente disponibili e non dopo aver dimostrato di essere in grado di aver superato i deficit. Il focus deve essere necessariamente su quello che la persona vuole conseguire, occorre starle dietro nelle crisi, perché non stiamo parlando di percorsi lineari, che vanno verso la guarigione, l'integrazione e il protagonismo del diventare premi Nobel; si tratta di vivere una vita decente, una vita più o meno assimilabile a quella che viviamo noi. Avranno i loro alti e bassi pure le nostre vite, va tenuto conto che anche i pazienti possono avere degli alti e bassi, possono avere delle crisi, possono

33

aver bisogno di ricoveri; però, se in primo piano c'è il progetto personale, gradualmente, anche a occhio nudo, si vede che la disabilità e la malattia si pongono progressivamente sullo sfondo del campo. I pazienti che noi abbiamo negli appartamenti sono ossessivamente diligenti nel venire a ritirare i farmaci al servizio, si fanno la scorta per l'estate, non c'è la *non-compliance*, vivono il farmaco come uno strumento per stare meglio, perché non viene più imposto, ma emerge come un loro bisogno.

L'altra lezione è quella che si diceva prima: la flessibilità. Io avevo idea – ma adesso non c'è il tempo, magari ci sarà un'altra occasione – di raccontare qualche storia esemplare. Per esempio, c'era un paziente che veniva da una situazione particolarmente difficile: dopo innumerevoli TSO, e tentativi di inserimento in strutture residenziali, era stato fatto "emigrare" nella nostra ASL perché nella sua aveva esaurito tutte le risposte disponibili, aveva finito sempre per litigare; a un certo punto, nella nostra Comunità, ha conosciuto un'altra paziente, anche lei con una storia terribile alle spalle, e hanno deciso di andare a vivere autonomamente; hanno avuto pochissimo bisogno di assistenza domiciliare. Però a un certo punto lui, dopo cinque o sei anni, ha avuto un'altra crisi. Una, due, tre, quattro crisi nel giro di due o tre anni. Come ha reagito il servizio? Questo è interessante. Il paziente diceva: "Dottore, guardi, ho bisogno perché non ci sto con la testa, mi deve ricoverare", così l'ho accompagnato all'SPDC. I colleghi dell'SPDC, che non lo vedevano più da quindici anni: "Ah, un'altra volta è tornato? Ah, allora avete fallito!". In molti casi, non lo volevano ricoverare, poi è stato trasferito in un'altra struttura, in una clinica, dove doveva stare un mese, per protocollo. Dopo quattro o cinque giorni (tipicamente si riprendeva, dopo queste crisi) voleva tornare a casa: "Guardi, le allucinazioni sulla droga mi sono passate e vorrei tornare a casa". E no, adesso che fai? Torni a casa? Aspetta un momento. Quindi, le cose si dilazionavano. Per esempio, la collega sulla cartella a un certo punto scriveva: "Io non ce la faccio più, lui fa quello che vuole". Cioè, non era possibile che lui facesse quello che voleva. Mi sembra paradigmatico, questo discorso: "Lui fa quello che vuole". Lui ha dovuto lottare, si è autodimesso da una struttura, addirittura è andato a pagare il debito, perché aveva la compartecipazione, e adesso sono quattro anni che, contrariamente a tutte le previsioni pessimistiche, è ritornato stabilmente a vivere per conto suo. Questo mi sembra il punto. Ecco perché ci sorprendiamo, ecco perché bisogna insistere su questo. Se le persone vengono accompagnate, se gli si permette di riprendere le redini della propria vita, le persone poi – non tutte, ci sono alcune che non ce la fanno – riescono a trovare un modo di sopravvivere.

Per concludere: il luogo di vita, divenuto ordinario, tende a dissolversi come strumento riabilitativo; ecco il passo indietro. Cioè, la casa non è più uno strumento riabilitativo, ma

diventa un elemento della vita della persona. Per questo mi veniva da pensare che la residenzialità "leggera" sembra alludere proprio al fatto che è leggera in quanto vuota, non riempita da noi, dalle nostre prescrizioni, dal nostro controllo, dalla nostra protezione, ma viene lasciata "vuota", "leggera", per essere riempita dalle relazioni e dai significati personali che le persone vogliono darle.

Ermes FORLIN

CSM Perugia Bellocchio

Sono della convinzione che sapersi sorprendere nelle cose possa avere in sé anche una validità positiva e ne possiamo trarre un esempio proprio oggi nell'ascoltare l'intervento del Dr. Maone.

In questi 40 anni di psichiatria comunitaria il Dr. Maone ha fatto parte di quel gruppo di pensatori che hanno sempre contribuito a fornirci stimoli sull'operare nei nostri servizi, ci ha proposto a rivedere ancora una volta il nostro lavoro e la scena in cui ci muoviamo in modo sempre nuovo, sorprendente appunto, senza misconoscere le numerose difficoltà che incontriamo, con uno spirito che sappia cogliere anche tutte le potenzialità presenti nel nostro specifico riguardante la salute la tutela della salute mentale.

Lo ringrazio per questo e in particolar modo per il contributo che ci ha portato nella giornata odierna mettendo a fuoco il processo di Recovery, quel processo di cambiamento attraverso cui l'individuo migliora la propria salute e benessere, vive in modo "self-direct" e si impegna a vivere al meglio delle proprie potenzialità.

È un processo che in primo luogo modifica il nostro modo di pensare e di rivedere tutta l'attività riabilitativa, e non solo, in psichiatria.

Vorrei soffermarmi sull'argomento ampiamente sviluppato dal Dr. Maone riguardante il progetto della "casa".

Anche di recente abbiamo seguito, come servizio, due esperienze in cui il tema della casa è stato il fulcro su cui si è costruito il nostro intervento.

Nella prima i nostri sforzi sono stati indirizzati nel progettare e mettere in atto 4 dimissioni da strutture residenziali psichiatriche offrendo loro una casa dove ripartire con una nuova esperienza di vita.

Ci siamo fin da subito, naturalmente, confrontati con le diverse necessità di questi pazienti, ognuno con proprie esigenze, difficoltà, aspettative, bisogni, che sono apparsi come dal nulla, a volte, proprio nella realizzazione di questa Residenzialità Leggera, strettamente connessi a questa novità che si veniva ad affacciarsi dove una "struttura" con tutte le sue valenze veniva sostituita da una "casa" con tutti i suoi significati.

Un primo elemento è stata la richiesta di questi utenti, sostenuta per altro con molta tenacia, di de-medicalizzare la loro situazione. Non chiedevano di interrompere il loro programma di cura, né il rapporto con il Servizio territoriale di riferimento, ma volevano il riconoscimento che quella casa, da loro stessi arredata, quella situazione, che in fondo poteva anche spaventare, non fosse in alcun modo sotto la direzione di una figura psichiatrica.

Nel contempo è emerso da parte loro una sorta di ridefinizione, in qualche modo, del loro rapporto con lo psichiatra di riferimento, recuperando contatti, partecipando più attivamente al loro percorso di cura o, all'opposto, manifestando il desiderio di concedersi, possiamo dire, una qualche vacanza dal Servizio.

Un terzo elemento, che vorrei sottolineare, è stata la comparsa, in maniera quasi improvvisa e incalzante, di necessità mediche di natura organica, anche gravi, facendo la loro comparsa in maniera ingravescente situazioni cliniche che fino a quel momento, in struttura residenziale, non avevano destato particolari preoccupazioni. Si potrebbe dire che questo massivo coinvolgimento del fisico, del corpo, si sia preso in carico l'onere di rappresentare tutto lo sconvolgimento che si era riversato su questi utenti con questa particolare esperienza.

Da ultimo il Servizio stesso si è trovato nella necessità di ripensare questi utenti, di provvedere a capire i nuovi bisogni emersi, a ri-organizzarsi, a volte con modalità fino a quel momento inusuali, per far fronte a inconsuete necessità che venivano espresse, ridefinendo, nel contempo, anche tanti aspetti dei rapporti con i familiari che sono ricomparsi nella vita di questi utenti con nuove richieste, risorse e nuovi ruoli da voler mettere in campo.

La seconda esperienza che vorrei riportare riguarda due utenti con una storia clinica particolarmente pesante che hanno lungamente soggiornato nelle strutture psichiatriche e che hanno accettato, non conoscendosi prima, di convivere in una casa nel quartiere dove è collocato il nostro Servizio.

In questa particolare circostanza, che è fin da subito apparsa una grande sfida per il Servizio come per i due utenti, l'elemento che ha maggiormente assorbito il nostro impegno è stato rappresentato dal collegamento, coordinamento e integrazione dei vari soggetti attivi in questa esperienza. Mi riferisco alle due equipe che seguono i due utenti, gli operatori delle due strutture psichiatriche in cui sono inseriti, gli utenti, che come dicevo, non si conoscevano tra loro fino a quel momento, gli amministratori di sostegno che erano stati a loro assegnati, familiari e altre figure professionali del Servizio che sono state attivate specificatamente per questo progetto.

Un lavoro che, ancora in corso, ha richiesto l'investimento di molte energie,

disponibilità a confrontarsi costruttivamente, ognuno apportando le proprie esperienze e letture, e adeguati tempi di elaborazione affinché potessero essere affrontati nella maniera più idonea tutti i cambiamenti che tale progetto faceva emergere.

Il contributo assai ricco portato oggi dal Dr. Maone riguardo la Recovery, mi sembra che ben si situi nell'esperienza in cui si sta lavorando nella nostra psichiatria territoriale con l'invito rivolto agli operatori dei servizi di sapersi confrontare con il difficile compito di pensare una pensabilità volta a sostenere l'autonomia dei nostri utenti.

Un grazie ancora al Dr. Maone per questo suo contributo.

Emanuele OLMETTI

Associazione Scala C

Scala C è un'associazione di promozione sociale che nasce nel novembre del 2014 con lo scopo di favorire e supportare percorsi di residenzialità leggera per persone in carico ai servizi di salute mentale dell'Asl locale. Ad oggi sono attivi 4 appartamenti, il quinto partirà in settembre e sono state poste le basi per un sesto appartamento. Gli appartamenti sono situati a Perugia (2), Assisano (2) ed Umbertide. Le persone coinvolte sono 13. Questa progettualità nasce in seguito ad un lavoro di disamina della popolazione inserita nelle strutture residenziali del distretto del Perugino, Trasimeno, Assisano, Media Valle con lo scopo di avviare una più puntuale specificazione dell'offerta riabilitativa e di creare opportunità evolutive per le persone disponibili a collaborare in percorsi di autonomia. La disamina ha coinvolto un gruppo multidisciplinare che da subito ha coinvolto i candidati a detti percorsi al fine di coinvolgerli sin dagli albori del progetto. Lo strumento dell'associazione, cui sono iscritti tutti i soggetti che collaborano ai progetti di residenzialità leggera, è stato individuato oltre che per l'agilità anche perché particolarmente adatto ad essere contesto di vita associata, di facilitatore di recovery per la reciprocità delle responsabilità che legano tutti gli attori. Ambiti nei quali si muove l'associazione per reperire gli alloggi sono il libero mercato e le disponibilità immobiliari non utilizzate di utenti in carico ai servizi di salute mentale e/o loro familiari. Volutamente non sono state interpellate le amministrazioni comunali che vorremmo diventassero nostri interlocutori ma solo dopo aver costruito una realtà significativa. I luoghi degli appartamenti, che devono avere un'alta vivibilità, sono selezionati insieme ai candidati ai percorsi residenzialità leggera al fine di non annullare le reti sociali attivate nel corso del tempo. La tempestività del reperimento degli immobili abbiamo visto quanto e come possa essere un elemento favorevole al successo dei progetti: per questo sono stati costruiti percorsi di reciproca

conoscenza con diverse agenzie immobiliari dei nostri territori al fine di renderle sentinelle sensibili ai bisogni cui cerchiamo di dare risposta. Altro elemento la sostenibilità economica dei progetti: c'è attenzione alle disponibilità e possibilità di ognuno e su un'attenta valutazione di queste viene tarato ogni singolo progetto di autonomia. La residenzialità leggera di Scala C non usufruisce di alcun contributo istituzionale.

In questo contesto dove si celebrano anche i 40 anni della legge 180, l'abitare in tutte le sue varie declinazioni può essere considerato una delle sue eredità più importanti. E lo è principalmente lungo due direttrici:

- La persona: la legge 180 ha dato una spinta fondamentale al riconoscimento dei diritti civili delle persone fragili, oggi la stessa legge 180 li deve rendere pienamente esigibili investendo sui diritti sociali. La casa è uno di questi così come sancito anche dall'art. 14 della nostra Costituzione.
- La comunità: l'abitare è un tassello del welfare di comunità in quanto realizza due degli assunti fondamentali di questo ossia l'integrazione delle risorse e l'attività di rete. Individuare un appartamento inutilizzato di un familiare di un utente, collaborare con un eventuale amministrazione di sostegno e conseguentemente con la magistratura, potenziare quel luogo come risorsa sia per altre persone che da sole non avrebbero potuto uscire da strutture residenziali che per se stessi in quanto genera reddito che può essere usato per soddisfare altri bisogni. E poi l'Asl, le cooperative, il tessuto associativo locale, le altre istituzioni. Tutti vertici di una progettualità complessa che si ramifica nei territori e che diventa tanto più solida e significativa quanto più riesce ad attivare collaborazioni e mantenere mandati/azioni coerenti con esse.

Per quanto attiene alle prospettive future:

- Replicabilità in tutti i territori della regione adattandone le realizzazioni alle singole peculiarità;
- Residenzialità leggera come opportunità di riutilizzo/rigenerazione di immobili inutilizzati;
- Utilizzo anche per un inizio del percorso di cura;
- Occasione di ricerca al fine di valutare i percorsi, individuare determinanti sociali di benessere, i limiti, l'evoluzione dell'approccio dei servizi a contesti maggiormente informali;

La Fondazione di Comunità: Scala C potrebbe essere immaginata come inizio di un percorso che porta a quella. Come luogo in cui sperimentare una collaborazione con utenti, familiari e amministratori di sostegno nel potenziamento di singole risorse (mobili ed immobili) in funzione di uno scopo definito e duraturo che organizzi un soggetto serio e partecipato che acquisisca altre risorse e le valorizzi.

Sessione LAVORARE
Storia e implicazioni della pratica Individual
Placement Support a favore della Salute Mentale

Riccardo SABATELLI

A P S Ipsilon, Bologna

Buongiorno, grazie. Ringrazio i Servizi Sociali dell'Azienda USL Umbria 1, il Dipartimento di Salute Mentale e l'Associazione Borgorete per averci voluto qui, oggi, a parlare del problema del lavoro, sostanzialmente. Sono qui in veste di rappresentante dell'Associazione Ipsilon. Ipsilon è un acronimo: vuol dire IPS, che è il modello di cui vi parlerò dopo, e Inserimenti Lavorativi Orientati al Nuovo, perché il nostro obiettivo, come associazione che abbiamo fondato alcuni anni fa, era quello di cercare di promuovere la diffusione di modelli per l'inserimento lavorativo che avessero delle caratteristiche di innovatività. Sono uno psichiatra, lavoro in un Dipartimento di Salute Mentale, sono direttore dell'Unità operativa di riabilitazione psichiatrica del mio dipartimento, un "dipartimentone", perché il nostro dipartimento abbraccia tutta la Romagna, perché io non sono a Bologna, ma sono a Rimini, la Romagna ha un bacino di utenza di 1,2 milioni di abitanti, quindi capite che grande dipartimento sia. Nel tempo, siamo passati da un dipartimento medio, di 350 mila abitanti, a un dipartimento di 1,2 milioni e abbiamo visto come sono cambiate drammaticamente le problematiche.

Perché il lavoro? Intanto, la prima cosa che mi viene da dire è che tutte le cose che avete sentito dire da Antonio Maone potreste tranquillamente, tout-court, portarle via dalla

casa e metterle sul lavoro, nel senso che le logiche sono ovviamente le stesse. Chiaramente, le andiamo a calare in una realtà diversa, con caratteristiche diverse. Devo essere sincero: fosse stato per me, avrei voluto interloquire con il dottor Maone slide per slide, perché ha detto molte cose interessanti, delle quali lo ringrazio, anche perché mi permette, con la sua relazione a così ampio respiro, di saltare una serie di concetti che do per scontati.

Perché il lavoro? Perché mi sono occupato di lavoro, in particolare? Perché credo che sia una grande sfida, anzi, credo che sia forse, per certi aspetti, la grande sfida dei Dipartimenti di salute mentale perché, effettivamente, sugli altri due assi, in qualche maniera, abbiamo messo già in piedi tutta una serie di d'interventi, abbiamo operazionalizzato una serie di azioni che si sono rivelate molto efficaci e molto produttive, mentre sul lavoro, secondo me, siamo ancora abbastanza indietro, non solo nel nostro Paese, ma a livello internazionale, se pensate che l'unica metodica d'intervento per l'inserimento lavorativo *evidence based* è quella che poi vi presenterò brevemente, cioè l'IPS. Quindi, questo ci dice quanto in realtà il lavoro sia in una situazione ancora più con il fiato corto, rispetto al lavoro che facciamo sugli altri assi.

Il lavoro come punto di partenza per tutta una serie di interventi. Una cosa che cerco di dire sempre ai miei collaboratori è che, secondo me, nei nostri sistemi informativi, quando andiamo a raccogliere i dati anagrafici di una persona che entra nel servizio, noi dovremmo avere una casellina, in fondo, in cui c'è scritto: "Lavora" o "Non lavora" e, se non lavora, "vuol lavorare" oppure "no". Perché dico questo? Perché in effetti, come diceva il dottor Maone per il discorso dell'abitare, tutti gli studi più recenti dimostrano che va un po' capovolto il paradigma dell'intervento riabilitativo. Qual è l'intervento riabilitativo standard, classico, su cui ci siamo formati, tutti quanti, io per primo? È quello per cui l'intervento riabilitativo deve avanzare per step, sempre a maggior livello di complessità, per cui noi abbiamo un primo step, che è la cura di sé; se quello è acquisito, si passa alla cura dei propri spazi, delle relazioni e, in ultimo, alla fine, se ce la facciamo, pensiamo anche di andare a lavorare. Invece tutti gli studi recenti dimostrano che il lavoro dovrebbe essere uno dei primi interventi da affrontare, perché si è visto che ha tutta una serie di ricadute fondamentali, che poi, con un effetto alone, hanno anche un effetto positivo su tutte le altre funzioni.

Mi era stato chiesto di presentare l'IPS. Io vorrei allargare un po' il discorso, oggi, perché ci sono una serie di aspetti che, secondo me, hanno a che vedere con il lavoro e con il concetto di *recovery*, che è venuto fuori molto bene dai primi interventi, e che possono essere riportati nell'operatività di tutti i giorni, nella nostra attività quotidiana, anche perché vorrei che si sfatasse il mito per cui, siccome l'Associazione Ipsilon si occupa di

40

IPS, in realtà questo possa essere il modello per l'inserimento lavorativo. Assolutamente no, non è questo, non può essere questo, abbiamo bisogno di avere molte frecce al nostro arco, quindi molte modalità che possano favorire l'inserimento lavorativo delle persone di cui ci occupiamo. Più è ricca la nostra faretra, più possibilità avremo. L'IPS si presenta come una di queste frecce.

Questa è una diapositiva per dire come oggi, in linea di massima, è strutturato il lavoro in Italia. Voi sapete che il lavoro in Italia è riconosciuto come un diritto e che c'è una responsabilità sociale nell'assicurare questo diritto; come ben sapete, non sempre attesa. Ci sono alti livelli di protezione dei lavoratori, mentre ci sono bassissimi livelli di protezione per quelli che non sono all'interno del nostro mercato del lavoro. Sapete che abbiamo tantissime tutele per gli assunti, ma praticamente nessuna tutela per i disoccupati, fondamentalmente, nel senso che "chi è dentro, è dentro; chi è fuori, si arrangia", stringendo, in soldoni. Soprattutto ci sono tutta una serie di investimenti istituzionali per garantire l'accesso al lavoro e la riabilitazione lavorativa per i soggetti svantaggiati. Noi abbiamo diversi interventi, diverse somme di denaro investite in questo, in percorsi che però, purtroppo, per tutta una serie di ragioni, non sempre ci danno i risultati che noi attendiamo.

Questi sono alcuni dati veloci che vi lascio di sfondo, tratti dal report sulla disabilità dell'Istat, ormai datato, i dati si riferiscono al 2013, ormai sono passati cinque anni, ma credo che alla fine non ci siano variazioni tali da giustificare uno stravolgimento della situazione. Potete vedere che tra le persone con disabilità grave lavora solo il 19,6%, il 6,9% è inabile, quindi non ricollocabile. La cosa più interessante di questi dati è che, in effetti, le persone con disabilità psichiatrica, cioè quelle che effettivamente hanno una disabilità legata all'accesso ai nostri servizi per le loro difficoltà, sono in numero decisamente soverchiante rispetto alle altre disabilità, nel senso che i nostri utenti hanno molte meno possibilità di collocarsi nel mercato del lavoro rispetto, banalmente, alla disabilità fisica oppure alla disabilità sensoriale. Questo per le questioni che sapete, non sto a citarvele, perché le conoscete già abbastanza bene.

Vedete che anche in Europa la situazione, comunque, non è tanto meglio. Per esempio, i tassi di disoccupazione della popolazione con problematica psichiatrica varia dal 61% in Gran Bretagna addirittura al 95% negli Stati Uniti, comunque parliamo di numeri molto alti in tutto il mondo, non solo nel nostro Paese. Soprattutto potete osservare che, riprendendo un po' le cose che diceva Maone prima, i trattamenti farmacologici non hanno modificato significativamente il problema della disoccupazione nelle persone portatrici di disturbi mentali gravi e persistenti. In Inghilterra ci sono più persone con benefici pensionistici di invalidità che con il sussidio di disoccupazione. Quindi, è

sicuramente un quadro non particolarmente edificante per noi. Però, al contrario, dal 70 al 90% degli utenti, se intervistati in merito, fa richiesta di un lavoro. Provate nella vostra pratica operativa – mi auguro che mi possiate smentire, ma purtroppo in molti altri contesti ho visto molta gente che annuiva – provate a ragionare nella vostra operatività su quante volte chiedete a una persona che avete in carico e che non lavora se è interessata al lavoro. Fate una media delle persone che vedete nell'arco della giornata e vedete di quante persone sapete la sua posizione rispetto all'idea del lavoro. Invece, vedete quanto la richiesta in realtà è alta, cioè quante persone che voi avete in carico vorrebbero effettivamente lavorare, e soprattutto osservate che vorrebbero puntare più su un'attività di tipo competitivo, perché ritenuta più soddisfacente e remunerativa. Si parlava della questione del reddito, prima, cui accennava Antonio nelle sue slide. Però vedete che vi si accede molto meno rispetto alle altre categorie di disabili, pochi hanno un'occupazione reale e ancora meno hanno un'occupazione nel mondo reale con la possibilità di mantenersi.

Le cause: lo stigma, l'idea che la disoccupazione sia una conseguenza naturale della malattia, quindi il lavoro come una sfida difficile e costosa, da effettuare soltanto nelle ultime fasi di un percorso riabilitativo, il timore della perdita dei benefici economici. Non sono poche le persone con le quali apriamo un discorso sulla possibilità di sfruttare le proprie potenzialità nel mercato del lavoro e dalle quali ci sentiamo dire: "Ma poi perdo la pensione". Spesso questo è uno scoglio molto difficile da superare nelle persone, ma vi dirò, molto di più, a volte, nelle famiglie, che ci giocano contro rispetto alla possibilità di una collocazione nel mercato del lavoro.

L'alterazione degli equilibri all'interno dei propri contesti di appartenenza: a volte, i nostri utenti sono parte integrante di un sistema, che si regge sul fatto di essere a casa e di non lavorare. Ricorderò sempre l'esperienza di una ragazza che non poteva andare a lavorare, perché altrimenti chi stava con la nonna anziana in casa? E questo diventava un freno enorme, poi, rispetto alla possibilità di una collocazione nel mercato del lavoro. L'altra cosa è che noi siamo portati, per la tradizione culturale che ci portiamo dietro, a fare soprattutto sul piano del lavoro lunghissimi percorsi di training, siamo portati a far fare alle persone esperienze di professionalizzazione molto lunghe, che a volte fanno perdere quell'energia positiva verso la possibilità di collocarsi nel mercato del lavoro; come vi dicevo, la scarsa presenza di modelli *evidence based*.

L'importanza del lavoro, l'autostima, la possibilità di standardizzare una serie di compiti, la possibilità di avere un'inclusione (*inc.*); ci sono studi che dimostrano che il 65% delle relazioni interpersonali passa attraverso il mondo del lavoro, per ognuno di noi, non

solo per le persone con problemi. I costi per la società, l'acquisizione di competenze legate all'ambiente lavorativo, il reddito e così via.

Nel mondo del lavoro non sappiamo tante cose, però alcune cominciamo a saperle. Queste sono alcune delle cose che sappiamo. Per esempio, come facciamo a stabilire se una persona è in grado di collocarsi nel libero mercato? Quando ragiono di lavoro, io non ragiono in termini di mercato protetto, ragiono sempre in termini di libero mercato, come chiunque di noi. Ci sono tutta una serie di fattori predittivi che potrebbero aiutarci a dire se ci sono delle possibilità: un buon funzionamento cognitivo, il supporto familiare, un buon livello sociale di istruzione pre-morboso, pazienti più giovani, minori sintomi negativi; l'astinenza da alcol e droghe, la motivazione al lavoro, ridotti sussidi e contributi sociali e la competenza degli operatori preposti al sostegno. Questi sono degli indicatori che ci permettono di dire, quando ci sono, che noi abbiamo buone possibilità che quella persona possa spendersi nel libero mercato e quindi possa trovare un'occupazione come chiunque di noi.

Quali invece non lo sono? Se vedete, sono tra i pregiudizi più diffusi all'interno spesso dei servizi: la sintomatologia clinica, il numero delle precedenti ospedalizzazioni; se ha fatto troppi ricoveri, non sarà in grado di andare a lavorare, perché c'è sempre quest'idea, non suffragata da fatti, anzi, smentita – e lo vedrete anche dopo – che impegnarsi in un'attività lavorativa sia un elemento stressante, quindi diventi un vulnus per le sue condizioni psicopatologiche; la non risposta, per esempio, in ambienti protetti: se lo abbiamo fatto lavorare in un ambiente protetto e non ha reso quanto ci si poteva aspettare, oppure non ha retto, sostanzialmente non sarà in grado di proporsi, anzi, ancor meno sarà in grado di proporsi proficuamente all'interno del mondo del lavoro. Questa è una credenza assolutamente falsa. Lunghe fasi di training formativo, come dicevo prima, e soprattutto la proposta e la ricerca di postazioni lavorative a basso profilo; la tendenza delle occupazioni che noi troviamo normalmente per le persone di cui ci occupiamo all'interno del mondo del lavoro è quella di postazioni a basso profilo; quindi parliamo di gestione del verde, bassa ristorazione e similari, sostanzialmente. Questi non sono fattori predittivi.

Il discorso della (*inc.*): quand'è che è pronto per andare a lavorare? Quando all'interno del nostro percorso possiamo dire: questa è una persona che possiamo proporre correttamente nel mercato del lavoro, per evitare ovviamente che possa esperire dei fallimenti? Se volete, potremmo stare una giornata a parlare del senso del fallimento nel mercato del lavoro, però non è il tema del mio intervento, quindi mi asterrò dal parlarne. Quindi, quand'è che una persona è pronta? Chi può dirlo? C'è un problema di fondo, del quale mi sono reso conto molti anni fa, casualmente. Vi racconto anche

l'esperienza aneddotica, che con il lavoro non c'entra niente. Io mi occupo anche di strutture residenziali, ho una struttura residenziale con 17 posti letto. Anni fa, facevamo organizzare alle persone inserite un viaggio all'estero, tutti gli anni. Affiancavamo una figura educativa e le persone con problemi organizzavano il viaggio, decidevano dove andare, decidevano la prenotazione, dove stare, cioè organizzavano tutto il viaggio; poi, di fatto, ci scarrozzavano. Io ho visto le persone, vi posso dire la differenza fra le persone viste all'interno della struttura – che io chiamo "l'acquario" – all'interno del mio acquario, e le persone in Place de la Concorde, a Parigi: persone completamente diverse, irriconoscibili. Questo cosa ci vuol dire? Ci dice che la specie umana è sopravvissuta ad altre specie molto più forti solo ed esclusivamente perché ha una straordinaria qualità, che è la capacità di adattamento. Si adatta ai contesti. Noi in quale contesto vediamo queste persone? I nostri, i contesti dei servizi. Noi li vediamo all'interno dei nostri servizi e loro, in quel contesto, qual è il ruolo che devono svolgere? Quello di pazienti. Non mettono in gioco tutta una serie di potenzialità che invece hanno. Allora, come possiamo pensare di dire a una persona che può andare a lavorare, nel momento in cui noi lo abbiamo visto nella nostra sala d'aspetto e nel nostro ambulatorio? Non siamo in grado di dire queste cose. Quindi, non lasciamoci ingannare da questo aspetto della valutazione, che pure ha la sua rilevanza e importanza, non sto a negarla, però sto dicendo: non lasciamoci trasportare a proporre e favorire un percorso d'inclusione nel mercato del lavoro libero solo ed esclusivamente dalla nostra valutazione, perché si torna a un concetto che ha espresso molto bene prima, in una sua slide, Maone, dicendo: "lo so cosa è bene per te", è il famoso discorso dei livelli di rapporto, chi sta sopra e chi sta sotto, che all'interno dei nostri percorsi riabilitativi dovremmo progressivamente riequilibrare.

L'altro problema che abbiamo, a volte, è che mancano le risorse necessarie a completare un percorso; vale per la casa, ma anche per il mondo del lavoro.

Per valutare la (*inc.*) ha più senso, in maniera molto elementare, fare cinque domande, che sono banali, se ci pensate: quando pensi di andare a lavorare, di che cosa non vedi l'ora? In che modo cambierà la tua vita, ogni giorno, quando andrai a lavorare? Chi vuole che tu vada a lavorare? Immagina di fare un tipo di lavoro che vorresti ottenere: quali sono i tuoi pensieri e le tue emozioni? Che cosa significa per te avere un lavoro? Sono domande banali, ma effettivamente, oggi, alla luce della letteratura internazionale, sono lo strumento più semplice, più fruibile e più rispondente per stabilire se una persona, effettivamente, è pronta per andare a lavorare oppure no. È ancora molto a spanne, non ho ombra di dubbio, però effettivamente queste domande sono il modo

più semplice, ma anche più aderente alla realtà, per dire se questa persona, dal nostro punto di vista, potrebbe effettivamente spendersi proficuamente nel mercato del lavoro. Come impatta la disabilità psichiatrica sul lavoro? Area interpersonale: scorrerei rapidamente le slide, vi lascio il tempo di leggerle, perché non credo che abbiano bisogno di commenti particolari.

Quali sono gli aspetti che si sono rivelati efficaci per la collocazione nel mercato del lavoro? La scelta dell'utente sul tipo di ambiente di lavoro, favorendo *l'empowerment*. Se c'è un elemento che sicuramente funziona per la collocazione nel mercato del lavoro, è quello che abbiamo tutti noi, è la motivazione. Se una persona non è motivata al lavoro, non troverà da lavorare, ma questo riguarda qualunque persona. Sapete anche che c'è il problema che la motivazione non è costante nel tempo. Quando mi si chiede: ma come si fa a capire la motivazione? Faccio sempre l'esempio della dieta: quanti di noi hanno cominciato una dieta? Quanti l'hanno portata a termine? Questa è la motivazione. La motivazione è oscillante nel tempo, inevitabilmente, il nostro ruolo e la nostra abilità deve essere quella di riuscire a sostenerla nei momenti di bassa, sostanzialmente.

La possibilità di avere dei *setting* integrati, un supporto anche nelle altre aree, cioè un percorso lavorativo diventa parte integrante di un intervento più ampio, come abbiamo visto oggi nel SIT, che ho apprezzato molto, per il fatto che è comunque un approccio alla persona in maniera complessiva e non solo per settori, a canne d'organo, come a volte facciamo.

La presenza di supporti naturali a casa e sul posto di lavoro, la possibilità di definire delle facilitazioni; ovviamente, stimolare la considerazione e l'importanza del lavoro nella propria vita.

Veniamo adesso all'IPS, per chi ancora non abbia avuto occasione di conoscerlo. Il modello IPS che cos'è? Nasce negli Stati Uniti nei primi anni '90, i primi articoli di Bob Drake e Debbie Becker, che lo hanno messo a punto, sono del 1992-'93, nel New Hampshire. Sostanzialmente, si basa su un concetto che capovolge l'idea che normalmente noi abbiamo dei percorsi di inserimento lavorativo. Normalmente, abbiamo un'idea del percorso lavorativo: prima formiamo, poi andiamo a lavorare. Il discorso del *training place*, cui faceva riferimento anche Maone prima, rispetto al discorso dell'abitare. L'IPS capovolge completamente il concetto e dice: facciamo il *place* senza (*inc.*), cioè io lavoro sulla collocazione lavorativa subito, nel mercato del lavoro, e poi ti sostengo a mantenere la postazione lavorativa che hai trovato, quindi tagliando completamente tutto l'aspetto della formazione preparatoria. Si fonda sostanzialmente su otto principi; un tempo erano sette, poi gli americani ne hanno aggiunto uno, sul quale in Italia siamo molti critici. Sono otto i principi che caratterizzano l'IPS: nessun

45

criterio di esclusione, o per essere precisi, gli unici due criteri di esclusione, che sono banali, sono una condizione di acuzie clinica e una disabilità intellettiva significativa. Per il resto, qualunque persona dei nostri servizi chieda di essere inserita nel percorso IPS, noi la inseriamo.

È uno strumento rapido e flessibile, cosa vuol dire? Proprio per il discorso della motivazione, che è oscillante, più noi siamo rapidi a cogliere il suo desiderio e la sua motivazione a lavorare, più possibilità abbiamo di trovare una collocazione nel libero mercato. Quindi, il contatto tra la persona e l'operatore IPS in genere non deve superare la settimana; nell'arco di una settimana, mettiamo in contatto la persona con l'operatore, proprio per dare questo segno di rapidità. Ed è flessibile; quando si parla di flessibilità, si intende quella che noi consideriamo flessibilità a tutto tondo, vuol dire che non c'è una struttura predefinita, è un vestito che si taglia a seconda delle caratteristiche della persona, sia per quanto riguarda l'organizzazione del percorso, sia per quanto riguarda banalmente i contatti. Noi abbiamo utenti che vediamo una volta al mese e utenti che vediamo cinque volte la settimana, a seconda della necessità, del momento, e non è neanche costante nel tempo perché, come si diceva giustamente prima, le persone cambiano, hanno necessità diverse a seconda dei momenti, quindi anche gli interventi e il supporto si muovono in relazione a questo.

È personalizzato, centrato sull'utente ed è continuato nel tempo, altro concetto. L'IPS segue la persona finché la persona decide che ha bisogno di essere seguita. La barra del timone di questa barca è in mano a lui, è lui che decide di quale tipo d'intervento necessita e per quanto tempo. Quindi, noi abbiamo persone che dicono, al primo incontro: parliamo un po' del mercato del lavoro e facciamo un orientamento sul mercato del lavoro e l'utente dice: bene, grazie, mi basta così, me la vedo da solo, saluto. Oppure abbiamo persone che seguiamo per anni, perché hanno trovato lavoro, li supportiamo durante la fase del lavoro, li supportiamo soprattutto se dovessero perdere il lavoro – soprattutto se dovessero perdere il lavoro – perché il fallimento deve essere utilizzato come un'opportunità. Dalle vittorie si impara poco, è dalle sconfitte che si impara molto. Quindi, quella è una fase molto critica. Poi si ricerca un nuovo lavoro e lo si continua a seguire nel nuovo lavoro, finché a un certo punto il cittadino dice: guarda, basta, ho trovato lavoro, le cose vanno bene; se avrò bisogno, ti richiamo. Per cui noi abbiamo tutta una serie di persone che non sono più in carico, ma continuano a mantenere il rapporto con il loro operatore IPS, telefonicamente o semplicemente per gli auguri di Pasqua e di Natale, sostanzialmente, ma comunque mantengono l'idea che c'è qualcuno che può pensare a loro.

Il supporto è emotivo: vuol dire che, in effetti, l'operatore IPS si occupa di tutti gli aspetti pratici ed emotivi inerenti il lavoro. Vuol dire che, in effetti, io non mi metto a parlare con te se hai litigato con tua mamma, questo è compito dei servizi; il mio compito è dire: se tu vai in ansia in un colloquio di lavoro, ragioniamo sull'ansia legata al colloquio di lavoro. Quindi, poi si usano gli strumenti come i *role playing*, le telefonate simulate etc., per cercare di superare questi momenti. Il referente è unico, all'interno di tutto il percorso. Si sviluppa in vari ambiti, nel senso che l'incontro con l'utente può essere svolto in qualunque posto, dall'ambulatorio del CSM, ma più facilmente al bar, piuttosto che in un'altra sede, è strettamente connesso alla necessità del momento.

L'ottavo principio: l'azione dell'operatore IPS è anche quella di promuovere nel territorio la possibilità che persone con problemi di salute mentale possano essere collocate, parlando direttamente con i datori di lavoro, cioè non presentando loro l'operatore, ma parlando in senso generale del fatto che c'è un servizio che supporta le persone con problemi psichiatrici e che, se loro in qualche maniera fossero interessati, possono assumerli, sapendo che comunque c'è una protezione alle spalle, cioè che non sono persone che acquisiscono senza nessun supporto.

(Domanda dal pubblico: "Il referente che segue il paziente nella ricerca del lavoro parte da zero o ha già...?") Da zero, da zero. *("Non ha una serie di contatti?")* No, perché il supporto è dato alla persona, non è un'agenzia interinale o di somministrazione, come si chiamano oggi.

L'IPS in Europa nasce per una scommessa persa, bisogna che ve lo dica, nasce per una scommessa persa. Una volta si sono incontrati Angelo Fioritti, attualmente direttore del Dipartimento di Bologna, e Tom Burns, all'epoca direttore del Saint Mary, oggi professore di psichiatria sociale a Oxford. Tom Burns fece vedere a Fioritti questa cosa: guarda cosa fanno gli americani; secondo me, in Europa non funziona, perché negli Stati Uniti hanno un sistema di welfare che favorisce questo tipo di lavoro e da noi no. Quindi nasce come una scommessa persa perché, in effetti, noi abbiamo fatto questa scommessa; poi Angelo tornò in Italia, lavorammo insieme all'epoca e mi disse: tu cosa ne pensi? Anch'io dissi: secondo me, non funziona, gli americani hanno gli stipendi a settimana; cioè: ti tengo una settimana, se non funziona, ti lascio a casa. In Italia o nel resto d'Europa, per i livelli di welfare che noi garantiamo, questa cosa non è possibile. Quindi abbiamo fatto questa sperimentazione europea, che si chiama "Equalize", sei centri che hanno sperimentato con due bracci, uno con il modello IPS e un altro con i sistemi normalmente utilizzati per la collocazione nel mercato del lavoro, e sono venute fuori delle cose abbastanza interessanti. Per esempio, il fatto che il tasso di occupabilità era nettamente superiore rispetto agli altri sistemi e che, in realtà, non era vero che le

persone stavano peggio perché, in effetti, i tassi di ospedalizzazione e le durate dei ricoveri erano più bassi rispetto al braccio di controllo, e così via.

Adesso vorrei farvi vedere gli ultimi dati, giusto per darvi un'idea di come stiamo funzionando.

Questi sono i dati del 2016, a cura della dottoressa (*inc.*), che è bravissima a fare queste cose. Questo modello lo abbiamo applicato in diversi centri, in particolare la Regione Emilia Romagna lo ha applicato a tappeto, nel senso che tutti i dipartimenti della Regione Emilia Romagna utilizzano questo modello tra i loro strumenti per la collocazione in ambito lavorativo, ormai in maniera consolidata da alcuni anni. Questi sono i dati dell'IPS nel 2016. Vedete che il campione dei dati è di 768 utenti. Da un lato, vedete il titolo di studio e dall'altro gli anni di esperienza. Quindi abbiamo persone che avevano sicuramente più di vent'anni di esperienza lavorativa, ma anche persone che non avevano mai lavorato nella loro vita.

Le diagnosi. Una delle critiche che spesso viene fatta all'IPS è: va bene, questo è un sistema per quelli che funzionano, non per quelli che stanno male. In realtà, se voi osservate, questo è il nostro gruppo diagnostico. Vedete che un terzo degli utenti, quasi un terzo, sono persone con disturbo schizofrenico e l'altra categoria maggiormente coinvolta sono i disturbi di personalità. Quindi, il modello, che nasce proprio per le persone con gravi problemi di salute mentale, in realtà si è rivelato efficace proprio per le persone con problemi di salute mentale a livello di elevata gravità.

Questi sono i dati grezzi del 2016: il 62% delle persone inserite nel percorso ha trovato lavoro. Vi devo dire la verità, è un dato particolarmente positivo nel 2016, nel 2017 non lo abbiamo ripetuto, però posso dirvi che i nostri dati oscillano normalmente tra il 45 e il 55%, annualmente. Cioè, abbiamo visto che, effettivamente, dei risultati importanti il modello che riesce a darli.

Il numero dei lavori totali trovati sono 1.168, nel senso che ci sono persone che hanno trovato più lavori, ovviamente. Potete osservare che la stragrande maggioranza dei contratti è a tempo determinato, ma abbiamo anche una piccola percentuale, il 9%, di contratti a tempo indeterminato. Accanto vedete la durata dei lavori. Nel 2016, il 38% aveva occupazioni al di sotto di un mese, però non sono solo così. Quindi, è un panorama abbastanza variegato.

Questa è la tipologia dei lavori. Si conferma il fatto che il numero più alto di postazioni lavorative trovate è stato quello a basso profilo professionale, ma questa è una cosa che sappiamo tutti quanti, nella nostra operatività.

Mi fermo qui, perché l'ora è tarda e l'ipoglicemia incombe su tutti, però sono disponibile a rispondere a qualsiasi domanda, adesso o eventualmente dopo, alla fine della mattinata, se non ci fosse tempo ora.

Sessione VIVERE

Il protagonismo delle persone nella vita comunitaria

Luca NEGROGNO

Associazione Insieme a Noi, Modena

Ringrazio gli organizzatori per l'invito. Vorrei iniziare anch'io con una prima impressione. Per me è comunque un onore stare qui, in questo contesto, perché ricordo che il mio primo convegno su questi temi fu con Tullio Seppilli, mi piaceva ricordarlo, perché anche stamattina ho colto questo approccio alla complessità, che sta comunque nella coesistenza tra l'analisi di strumenti specifici di lavoro dei servizi e il tentativo di provare a fare riflessioni più ampie sul sistema. L'interazione fra questi due aspetti, secondo me, è una caratteristica che oggi non si trova molto nelle riflessioni sulla psichiatria, quindi secondo me è assolutamente da valorizzare.

Altra nota introduttiva che vorrei fare: mi sembra che, dalle varie riflessioni sui tre assi di quelli che sono stati citati come determinanti sociali, di salute, sia emersa la necessità di riflettere, come se noi, come sistema, stamattina, con questo lavoro, ci stessimo domandando: dobbiamo capire quello che facciamo, cos'è che funziona. Ci sono delle cose che funzionano, dobbiamo impegnarci sistemicamente per capire e definire cos'è che funziona; quindi, provare a costruire una prospettiva sistematica su questo, è uno degli obiettivi che, secondo me, oggi si sta riuscendo a mettere in campo.

Non ho slide, non ho un intervento preconstituito, più che altro ho il racconto dell'esperienza dell'Associazione Insieme a Noi, di Modena, che è quella nella quale sto lavorando ormai da nove anni. Dal racconto emergono vari spunti di riflessione, che però io non ho sistematizzato, un po' per adeguare il mio intervento alla situazione e un po' perché prima "Abitare", poi "Lavoro", infine questa sessione, che si chiamava

“Vivere”... capite che mi è preso un certo sentimento di insufficienza personale ad affrontare il tema, ma ci proviamo.

L'Associazione Insieme a Noi è una onlus, un'associazione di volontariato, un'associazione di familiari e amici di pazienti psichiatrici. Nell'ultima assemblea dei soci, che abbiamo tenuto a maggio, si è deciso di rimuovere dalla denominazione il termine di “pazienti psichiatrici”, perché i soci hanno deciso che è un termine non più adeguato a quello che stiamo facendo, è un termine stigmatizzante. I soci hanno detto che vogliono essere considerati come persone e non come pazienti psichiatrici, quindi adesso si faranno le modifiche allo Statuto, le abbiamo avviate, non abbiamo ancora deciso, probabilmente si parlerà di Associazione per la salute mentale di comunità, è un'ipotesi che è emersa, comunque verrà rimosso questo concetto dal nome.

Già da questo che vi ho detto avete un elemento. I soci dell'associazione, che hanno chiesto di non essere più definiti pazienti psichiatrici, ma persone, i soci volontari sono persone seguite, in carico ai servizi di salute mentale, sono soci volontari dell'associazione, questo è un punto che proveremo ad approfondire e a spiegare.

L'Associazione Insieme a Noi nasce nel 1994, su spinta di un gruppo di famiglie di persone seguite dalla Psichiatria di Modena. Si tratta di famiglie che in quel momento vivono una situazione di mancata presa in carico, o di presa in carico che non funziona. La Presidente, che stamattina ha mandato noi in avanscoperta, è Presidente dal 1994, oggi ha 50 anni, è la mamma di una persona che aveva vissuto una vita di istituzionalizzazione, dall'infanzia, e aveva vissuto otto anni in ospedale psichiatrico giudiziario. La Presidente è Tilde Arcaleni, molti la conoscono perché ha fatto parte anche del Comitato “Stop OPG”. Suo figlio, dopo aver vissuto otto anni in ospedale psichiatrico giudiziario, era ritenuto dimissibile dalla commissione, ma continuava a vivere in ospedale psichiatrico giudiziario perché la psichiatria territoriale modenese non aveva delle possibilità di progetto per prenderlo in carico. Insieme a lei, c'era questo gruppo di famiglie che hanno dato vita all'associazione.

La scelta iniziale, che ha caratterizzato l'associazione, è stata quella di costituirsi come associazione di volontariato dei familiari, e questo ha molte conseguenze. In quel momento, insieme alle altre associazioni dell'Unasam che stavano nascendo, l'idea dell'associazionismo dei familiari era soprattutto quella di documentare, denunciare, se fosse necessario, o comunque contrastare la mancata implementazione della legge di riforma psichiatrica. Quindi, si trattava di un associazionismo molto rivolto alla denuncia. La nostra associazione ha fatto questa scelta del volontariato per i familiari, che ha avuto delle conseguenze molto interessanti, ha creato anche una contraddizione in seno all'Unasam, ma poi si è risolta, perché le famiglie sono state coinvolte come volontari.

50

Ciò significa che le famiglie hanno iniziato percorsi di autoaiuto, che in quel momento non erano assolutamente previsti dai servizi territoriali, ed è iniziato un percorso per individuare il problema dello stigma e dell'auto-stigma come fenomeno da contrastare. Una delle prime forme di impegno di questi familiari è stata quella di rendere pubblico il problema della salute mentale. Quindi, erano queste famiglie che iniziavano a organizzarsi in momenti formativi, nelle scuole o rivolti alla cittadinanza, in generale, per organizzare momenti di sensibilizzazione. Questo ha consentito di raccogliere, come associazione di volontariato, energie di persone non direttamente coinvolte nel problema, che per motivi di interesse semplicemente civico, sociale, d'impegno culturale, hanno iniziato ad avvicinarsi ai temi proposti dall'associazione, e anche questo è stato un punto fondamentale di sviluppo.

L'altro aspetto è stato quello di coinvolgere le persone prese in carico dal servizio come volontari. Questo ha un impatto incredibile perché il problema che lamentavano le famiglie era che la maggior parte del lavoro di cura ricadeva sulle famiglie stesse, non essendoci progetti in quel momento, nel 1994, che supportassero su quei determinanti sociali la situazione delle persone; non c'erano progetti di abitare supportato, non c'erano progetti di inserimento lavorativo e non c'erano progetti di socializzazione. Quindi, sono state le famiglie stesse a mettersi d'accordo tra loro e a iniziare a costruire momenti di volontariato, che significa: organizziamo la festa per sensibilizzare, organizziamo un incontro con le scuole. Anche le persone in carico al servizio hanno iniziato a frequentare queste attività con un approccio assolutamente diverso dalle attività riabilitative dei centri diurni, perché non erano più attività che venivano prescritte con obiettivo terapeutico, quindi non c'era più un contesto in cui un operatore osservava lo svolgimento delle attività, per desumere dallo svolgimento delle attività indicazioni sulla condizione psicopatologica, sul funzionamento e sulle diagnosi. Era un gruppo di persone orientato all'autoaiuto, che decideva di organizzare cose per la cittadinanza esterna.

Voi capite che ventiquattro anni di attività di questo tipo hanno una capacità di incidere moltissimo sulla questione dell'identità percepita dalle famiglie e dalle persone prese in carico dai servizi. Entrambi questi due gruppi, per una serie di fallimenti delle aspirazioni, vivono in una condizione che può diventare di totale disistima rispetto alle proprie capacità di agire nel mondo. Creare un'associazione di volontariato con l'obiettivo di intervenire sul mondo, sulla cultura dell'accoglienza, sulla sensibilizzazione, è esattamente ciò che ha permesso di superare questa condizione. Ho scritto: "La sfida del coinvolgimento della società civile".

Questo ha consentito di iniziare a rompere la crosta istituzionale che si costruiva attorno alle persone prese in carico. Per rompere la crosta istituzionale, non c'è solo bisogno delle strutture o della trans-istituzionalizzazione, ma si tratta proprio di un problema di ruolo. La questione del ruolo di utente è una questione sulla quale ci siamo interrogati, che troverete anche nelle piccole note scritte. Pian piano è emerso che la questione è stata quella superare la medicalizzazione. Negli ultimi cinque anni, sono arrivati dei progetti. La nostra associazione ha partecipato prima a un bando del Ministero delle Politiche Sociali, poi ha ottenuto un primo finanziamento in convenzione dal Dipartimento di Salute Mentale e dai Servizi Sociali del Comune di Modena per organizzare attività di inclusione sociale. In pratica, quello che stava succedendo è che un'associazione di volontariato, dopo ventidue anni di attività, faceva un'attività che veniva riconosciuta parte del percorso terapeutico. In qualche modo, le Istituzioni iniziavano a costruire dentro di sé, attraverso il rapporto con l'associazione, uno spazio di de-medicalizzazione, cioè andare oltre l'aspetto medico.

Questo si è concretizzato in: realizzazione di laboratori rivolti a creare sbocchi all'esterno; è iniziato un progetto per fare dentro l'associazione di volontariato corsi per la ristorazione, abbiamo pensato a delle ipotesi di impresa sociale di questo tipo; l'organizzazione sempre maggiore di momenti formativi e di sensibilizzazione per la cittadinanza. In occasione dei quarant'anni della legge 180, abbiamo invitato un docente universitario che non ha nulla a che fare con le questioni della psichiatria, ma è venuto a parlarci dell'evoluzione dei sistemi di welfare nella storia della politica italiana, su questo abbiamo impiantato la narrazione di quello che facciamo noi, come associazione. Quindi, assolutamente oltre lo specifico psichiatrico.

Dentro l'associazione si sono iniziati a creare dei contesti in cui le persone usano i progetti di tempo libero; progetti nati solo per occupare il tempo libero, adesso iniziano a essere usati come momenti per ricostruire la propria soggettività. Faccio un esempio: nel 1998, l'associazione di volontariato dei familiari è stata la prima, a Modena, a sperimentare un'attività di teatro con le persone prese in carico. Oggi si è passati al fatto che l'associazione collabora con una serie di soggetti culturali del territorio, di compagnie teatrali, e non c'è più il teatro per i pazienti psichiatrici, ci sono delle compagnie teatrali che fanno dei corsi aperti a tutta la cittadinanza, a cui partecipano le persone che sono seguite dai servizi, sempre nella dinamica dell'uscita dai contesti psichiatrici, che però è possibile se c'è un'associazione capace di creare legami con il territorio. Queste associazioni culturali sono con noi perché noi siamo entrati nell'Arci, nelle polisportive, siamo entrati negli altri ambiti culturali del territorio, altrimenti il

servizio non avrebbe potuto realizzare questa dinamica. Qui avviene anche la ricostruzione della soggettività, un altro tema che si unisce a quello del ruolo di utente. La questione abitativa: l'associazione è nata in un momento in cui non c'erano soluzioni per l'abitare supportato; poi, però, queste soluzioni sono nate, chiaramente è stato tutto spiegato negli interventi precedenti, però da noi si vede perfettamente il fatto che il percorso di transitorietà progressiva, in realtà, diventa un sistema in cui ciascun soggetto che ha l'appalto per realizzare le case, le comunità, produce la propria utenza, che resta sempre lì. L'Associazione Insieme a Noi ha realizzato, nell'ultimo anno, il primo progetto in cui davvero la questione abitativa a Modena è separata dalla questione assistenziale, nel senso che l'associazione ha preso con il Comune una casa e l'ha data a due utenti che vivevano da quindici anni nei percorsi di "abitare protetto", come dicono gli operatori e gli utenti da noi; adesso, invece, queste due persone sono le prime che hanno trovato uno sbocco in un abitare supportato. Per noi è stato un progetto sperimentale.

Vengo alle riflessioni. Quello che abbiamo fatto è stato aumentare il potere contrattuale delle famiglie e delle persone, stando insieme. La nostra associazione, accogliendo tutti come volontari, non impone alle persone di riconoscere la propria malattia, nel senso che in alcuni progetti si sente dire: il primo passo è il riconoscimento della malattia. Assolutamente no. Noi pensiamo, anzi, di preservare il diritto di una persona a non riconoscersi nell'identità di utente, perché è un'identità che, per come funziona il sistema dei servizi, spesso provoca più disagi che cura. Noi cerchiamo di costruire un ambiente in cui, però, poi le persone possano raccontarsi. In certi progetti c'è "housing first", "prima la casa; se vuoi, continua a farti", noi diciamo "soggettività, prima"; prima uno trova un ambiente in cui si riconosce ed è riconosciuto come persona, poi può raccontarsi e può anche raccontare le proprie patologie, se vuole.

La questione, adesso, è porsi il problema dei determinanti sociali di salute. Anche da quello che diceva Maone, questi progetti, anche molto interessanti – lui ha detto: dal basso – fanno sì che nascano delle cose in degli spazi interstiziali, che si aprono. L'associazione nasce per un servizio che non c'era, o perché c'è bisogno di valorizzare amministrativamente risorse informali. Restano interstiziali per tanti anni? Si mettono a sistema? Secondo me, questa è una cosa sulla quale dobbiamo interrogarci. Adesso stiamo pensando che la questione debba diventare – noi come associazione non più di familiari e amici di pazienti, ma di cittadini per la salute mentale della comunità – uno strumento attraverso cui la popolazione possa riflettere insieme, collettivamente, sulle determinanti sociali della salute mentale, quindi sulla qualità della vita nei territori; imparare a cooperare, praticamente, per raggiungere questi risultati. Forse questa può

essere l'altra gamba delle innovazioni di un servizio che sia strumento della popolazione per vivere bene in un territorio.

Filomena FLAMINIO

Centro Semiresidenziale Kaos

Il Centro semiresidenziale Kaos nasce nel 1991 ed è una struttura pubblica del Dipartimento di Salute Mentale dell'USL Umbria1, gestito dal Consorzio Auriga attraverso la Cooperativa Sociale Polis. Il nome è:

- tratto da un film dei fratelli Taviani intitolato appunto "Kaos" che prende spunto da alcune novelle di Pirandello il quale era nato egli stesso in una contrada detta "il Caos" nei pressi della città di Girgenti.
- Vuole anche ricordare il disordine che precede ogni ordine, l'inizio di qualcosa che prenderà forma.
- Vuole essere anche di buon augurio verso una trasformazione positiva del caos in cui spesso la persona in cura viene a trovarsi.

Nel 1992 nasce l'Associazione "Amici di Kaos". L'Associazione è stata, nel corso degli anni, promotrice di eventi (arricchendo così la rete di Kaos), di contatti (sviluppando attività di volontariato), di sensibilizzazione (ad Ottobre scorso, il Circolo Arci e la Pro – Loco di Pianello hanno offerto un pranzo di tesseramento) oltre a sostenere le attività laboratoriali del Centro Diurno.

Il Centro Kaos vanta innumerevoli attività che rappresentano la cornice strutturata, per tempi e spazi, nella quale partecipano i diversi utenti inseriti in base alle loro qualità e peculiarità caratteriali. Alcuni pazienti hanno mostrato predisposizioni tali da far assumere loro dei "ruoli occupazionali" all'interno di Kaos (es. giardinieri e falegnami). Il centro diurno si configura, in tal senso, come il posto dove capire, esprimere, sviluppare e potenziare le proprie predisposizioni in "contenitori/setting" diversi (le varie attività) e apprendere le nozioni di base che consentono una vita autonoma (es. cura di sé, cucinare, pulire, ecc..). Prendere contatto con se stessi accresce la propria autostima, cioè l'idea di saper fare e di farlo assieme all'altro. Tale idea è determinante perché la sua rievocazione permette di avere meno paura dell'Altro.

Tutte le attività che animano il Centro tendono, con tempi e spazi diversi, all'inclusione sociale ovvero, a creare dei "modi" (interessi comuni) e dei "momenti" di contatto con

persone estranee al disagio mentale con la speranza che la malattia non prevalga nell'incontro con l'altro:

- Alcuni laboratori (es. In Movimento, In Giro, In Gioco, In Corpore Sano) si svolgono fuori dalla Struttura e coinvolgono persone esterne (volontari e partecipanti estranei al disagio mentale). In alcune attività, il livello di integrazione è diventato così forte da portare a condividere perfino le vacanze (es. Camaldoli, Tropea, uscite giornalieri).
- Altri laboratori (es. In Musica e in Natura, In Cucina, In Arnia) sono nati all'interno di Kaos ma hanno da subito coinvolto persone esterne (es. La Musica dei Fiumi, In Canto, Lezioni di Apicoltura, Evento di Yoga e Tai Chi) fino a spingersi "al di Fuori" (es. Istituto Alberghiero; Lezioni private di un utente di Tai Chi).

Accanto alle attività laboratoriali, ci sono stati dei contatti per incrementare i rapporti territoriali con:

- CARITAS;
- Associazione del territorio (DIAVOLI IN FESTA);
- Associazioni sportive (es. VeloClub di Pianello);
- Scuola Elementare di Casa Del Diavolo.

Sara SEPICACCHI

Associazione Fuorigioco

Buongiorno a tutti, sono Sara Sepicacchi e sono educatrice presso la CTR2 il Borgo di Ponte san Giovanni gestita dalla Cooperativa Borgorete, oggi però sono qui a rappresentare l'Associazione "Fuorigioco" onlus di cui sono consigliera e socia fondatrice. L'associazione, nasce in occasione di un evento che con altri colleghi, operatori della salute mentale del consorzio Auriga ci trovammo ad organizzare in occasione del trentennale della legge Basaglia. Fra le varie attività proposte nei tre giorni di festa pensati per ricordare la legge 180 ci venne in mente di organizzare un torneo di calcetto fra varie strutture del territorio che coinvolgesse utenti dei servizi della salute mentale, operatori della riabilitazione sociale, psichiatri, infermieri, volontari, cittadini; insomma tutti coloro che avevano voglia di divertirsi e di trascorrere del tempo insieme. Quel torneo ebbe un grande successo: parteciparono tanti ospiti delle strutture, ma fu un'occasione di incontro soprattutto per noi operatori e ci lasciò con la

voglia di ragionare su quale fossero i bisogni e le esigenze che avevano i nostri ragazzi e per poter pensare a una risposta concreta e alla costruzione di un nuovo sistema di aggregazione efficace in chiave riabilitativa e utile per poter lavorare sull'aspetto della socializzazione.

Così decidemmo di far nascere l'associazione "Fuorigioco" e di iniziare ad incontrarci per pianificare delle attività da proporre ai ragazzi. Da segnalare che il consiglio dell'associazione era composto da operatori e anche da alcuni ragazzi ospiti delle strutture proprio per garantire a pieno la partecipazione e il contributo di tutti. Partimmo da quello che ci appariva più semplice essendo (e questa è una citazione di un nostro ragazzo) una Repubblica pallonara: il calcio

Il calcio perché:

- Rappresentava sicuramente una delle più significative attività sportive di gruppo
- era facilmente accessibile a chiunque nella nostra cultura;
- stimolava la cura di sé e del proprio corpo (controllo dell'aumento ponderale legato all'inattività e ai farmaci, riduzione del fumo di sigarette, coordinazione motoria);
- promuoveva la socializzazione, permetteva l'accesso e dava valore al gruppo (in una squadra ogni giocatore funziona come gli altri e tutti cooperano per un fine comune);
- permetteva a chiunque di giocare (sia agli "scarsi" che non troverebbero spazio in nessuna squadra, sia ai "bravi" ma psicologicamente fragili);
- facilitava il confronto con se stessi in un contesto fluido e sereno;
- aumentava la fiducia in se stessi e l'autostima attraverso la gratificazione di bisogni narcisistici e competitivi (le divise, il tifo, la vittoria);
- permetteva di compensare sentimenti di inferiorità attraverso l'acquisizione di un senso del dovere (i ruoli, gli orari, la fatica) e di maggiore tolleranza alle frustrazioni (la sconfitta);

A questo punto non potevamo più lasciare che questa attività fosse estemporanea o basata sulla buona volontà di qualche operatore, dovevamo darci un tempo e un luogo definito dove svolgere allenamenti in maniera costante. Questo apriva il problema delle risorse: economiche e di ore lavoro per gli operatori impegnati. Per quanto riguardava il pagamento dei centri sportivi iniziammo a partecipare a piccoli bandi e a cercare sponsor esterni sensibili alla nostra causa e il DSM ci mise a disposizione delle ore

finalizzate all'attività domiciliare di gruppo. La "macchina "Fuorigioco" era partita, iniziammo a partecipare a tornei regionali e nazionali ed entrammo in ANPIS (Associazione Nazionale Polisportive per l'Inclusione Sociale).

Ci siamo resi subito conto che l'allenamento del mercoledì, pur funzionando e raccogliendo in media 40 persone a settimana, non rispondeva alle esigenze di un numero di persone che per interesse, età, attitudine o genere non amavano il calcio: era giunto il momento di pensare ad una nuova attività sportiva da proporre ai nostri associati. Così 7 anni fa nasceva il progetto "Giocofuori" grazie allo spunto datoci da un collega che oltre a lavorare in salute mentale era anche un laureato in Scienze Motorie: dovevamo infatti trovare uno spazio ma soprattutto, non essendo degli esperti di scienze motorie, degli istruttori che ci dessero una mano, così ci rivolgemmo alla facoltà di Scienze Motorie cercando di coniugare le nostre e le loro esigenze. A noi servivano palestre e istruttori, possibilmente gratis, e a loro servivano delle persone da allenare: il gioco era fatto. Da questa esperienza nacque un protocollo di intesa con l'Università e una collaborazione proficua che va avanti da 7 anni e che ha visto nascere ben 5 tesi di laurea sull'argomento sport e salute mentale, ma la cosa più importante è che finalmente abbiamo potuto parlare di salute mentale in contesti nuovi e lontani dai soliti sistemi di cura. Nella facoltà di Scienze Motorie non era presente fra le attività motorie adattate un'attività rivolta al disagio psichico, anzi la sofferenza mentale non era proprio contemplata. La grande soddisfazione per noi di Fuorigioco e di aver introdotto le tematiche care a Basaglia all'interno del sistema universitario tanto addirittura da avere delle ore di docenza proprio sull'argomento, inoltre coloro che sono intenzionati a svolgere tirocinio presso Fuorigioco devono partecipare ad una formazione specifica sempre tenuta da noi operatori. Siamo presenti inoltre come docenti all'interno di un master che prederà il via a luglio di questo anno sull'attività motoria adattata.

Questa della formazione a studenti dell'università o delle scuole secondarie è un tema che ci sta parecchio a cuore e lo sport è sicuramente una porta di accesso a bassa soglia per conoscere e parlare anche dei servizi territoriali che si occupano di salute mentale, soprattutto con ragazzi molto giovani che appaiono i più fragili e i più bisognosi di strumenti per leggere e prevenire situazioni di disagio, ma che sono molto preoccupati del venir riconosciuti come malati e che quindi faticano a rivolgersi ai servizi territoriali; si è innescato con il tempo un'inversione di marcia virtuosa: in principio erano gli utenti dei servizi a venire a Fuorigioco, ma la prossimità, lo stare insieme, il divertirsi ci ha permesso anche di intercettare ragazzi e ragazze non in carico ufficialmente a dei servizi ma con situazioni molto critiche che abbiamo potuto orientare e indirizzare verso le diverse possibilità di sostegno e di cura.

L'obiettivo dell'associazione "Fuorigioco" è e rimane quello di allargare sempre di più e ampliare i contesti "normalizzanti" per i propri ragazzi per facilitare occasioni di prossimità e di incontro fra le persone attraverso il linguaggio universale dell'attività sportiva.

Per questo ci terrei molto anche a fare un accenno ad una nostra realtà che ci rende molto fieri: la squadra di calcio a 11 dei Bullocks. Questa realtà esiste sul territorio perugino da trent'anni, partecipa al campionato regionale UISP e da qualche anno accoglie alcune delle nostre "promesse" del calcio. Attraverso questa esperienza i nostri ragazzi hanno avuto la possibilità di cimentarsi in un ambito che non ha niente a che fare con la salute mentale, ma che negli anni è stato occasione di incontro, di socializzazione, di amicizia e di vicinanza e non in ultimo di opportunità, nate non solo nei novanta minuti di gioco, ma soprattutto nei momenti condivisi nello spogliatoio o piuttosto nel terzo tempo, cioè durante la "pizza" mangiata insieme dopo la partita.

Dato che noi operatori siamo caratterizzati da uno smisurato ottimismo, i nostri progetti futuri sono orientati all'idea di poter gestire un centro sportivo e una palestra sociale rivolta a tutta la cittadinanza, magari con il coinvolgimento dei "nostri" ragazzi in attività lavorative qualificate risolte alla gestione di questi.

"Bisogna passare dal pessimismo della teoria all'ottimismo del fare insieme"

Patrizia CECCHETTI *Responsabile Servizio Sociale Aziendale USL Umbria 1*

Diamo la parola all'Assessore Luca Barberini, che, nonostante tutti gli impegni, è riuscito a raggiungerci nella mattinata. Insieme a lui affrontiamo i problemi del sistema regionale rispetto all'area della salute mentale, ma anche rispetto all'innovazione e alla possibilità di far sì che questi progetti, che portano in sé degli embrioni così significativi, possano trovare una loro collocazione in un sistema dei servizi.

Luca BARBERINI *Assessore alla Sanità e Politiche Sociali Regione Umbria.*

Grazie, buongiorno a tutti. Malgrado gli impegni, ho voluto provare a essere presente. Ovviamente, non potrò fare i saluti, essendo già iniziati i lavori. Sarò telegrafico, ma intanto volevo complimentarmi per questa iniziativa. Lo faccio oggi perché già sento un'aria un po' diversa, lo dicevo prima sottovoce; proprio ieri abbiamo parlato di questi temi in Consiglio regionale, con i vari Consiglieri, rispondendo a delle interrogazioni sul disagio e sulla salute mentale. L'approccio è completamente diverso. Perché è diverso?

Perché lo sforzo culturale che dobbiamo mettere in atto, di crescita, di risposta, ma anche di convinzione di alcuni decisori politici, è fatto di passaggi importanti, che dobbiamo realizzare, perché anche ieri, ancora una volta, la risposta data al disagio mentale è stata – banalizzo, ma è quello che è emerso – su quanti poli ospedalieri danno la risposta, quanti posti di SPDC dobbiamo mettere all'interno delle nostre strutture della rete dei servizi, quanti reparti di ricovero temporaneo.

Affrontiamo il tema con una tecnicità non perfettamente rispondente a quelli che oggi sono invece i nuovi disegni e le nuove impostazioni; c'è ancora, dietro quest'idea, come purtroppo c'è quando si parla di sanità, quella visione "ospedale-centrica" per cui solo l'ospedale può dare risposte ai bisogni di salute dei nostri cittadini. È una cosa abbastanza arcaica, ancora oggi sembra che su questo tema, ma anche sul tema dell'evoluzione dei servizi sanitari regionali, quarant'anni siano per certi versi trascorsi invano.

Mi fa piacere che oggi – ma non avevo dubbi, mi sono fatto dire anche gli interventi che ci sono stati – si sia invece spostata la luce e l'attenzione su altri temi, su altri metodi, su programmazioni e strumenti diversi, diametralmente opposti rispetto a quella che ancora tanti pensano sia l'unica risposta che possiamo mettere in atto. Intendiamoci, non è che non serva anche quella, ci mancherebbe, ma se pensiamo che la risposta al problema del disagio mentale sia il potenziamento dei servizi della rete ospedaliera, è una cosa probabilmente abbastanza datata e soprattutto non risponde in maniera puntuale ed efficace alle difficoltà e ai bisogni dei nostri cittadini e delle famiglie, rispetto a tutte le esigenze che abbiamo.

Mi fa particolarmente piacere leggere i titoli delle prime tre relazioni, nelle prime tre sessioni, nelle quali colgo due elementi: innanzitutto, vengono messe a confronto esperienze non solo della nostra comunità regionale, ma anche di altre realtà regionali; è un buon modo per cercare di valorizzare queste attività e di trarne beneficio. Lo scambio di informazioni e di esperienze è assolutamente utile, per migliorare in tutte le diverse realtà. Lo si fa toccando temi, almeno quelli di stamattina, relativi ai concetti dell'abitare, del lavoro, del vivere e del reinserimento, i tre cardini che sono necessari. Vedo che nel pomeriggio affronteremo il discorso del budget di salute, anche quella è una sfida tutta nostra. Credo infatti che debba essere sottolineato il concetto: chi è il protagonista? Chi sono i soggetti che provano a dare una risposta diversa, innovativa, una risposta che non dia nulla per scontato, una risposta che abbia il coraggio di sfidare una complessità che c'è, è nei fatti, in queste situazioni? La risposta, a mio avviso, la diamo qui, con un'idea di comunità molto ampia, che non si limita a mettere al centro esclusivamente la Pubblica amministrazione, nelle diverse articolazioni, e i servizi sanitari

regionali, ma cerca di potenziare e aiutare la risposta che possono dare i servizi sanitari regionali, attraverso una collaborazione costante e proficua con i tanti soggetti che collaborano: terzo settore, associazionismo, collaborazione diversa con le realtà familiari. Questo è un approccio sicuramente utile.

Questi sono temi che, tra l'altro, stiamo provando a declinare e a scrivere in maniera molto puntuale nel nostro Piano sanitario regionale. Il tavolo tematico della salute mentale, per quanto mi hanno detto i tecnici che hanno partecipato, è stato un tavolo con molte frizioni, con molte difficoltà. Io lo interpreto come un elemento non solo negativo, ma che ha anche degli elementi positivi, perché sta a significare che in questo settore, in questo ambito, ci sono tante attese, tante aspettative; queste attese e aspettative le abbiamo viste tradotte anche nei tanti contributi che sono arrivati dai professionisti, dagli operatori, dalle realtà associative, contributi che ci impongono una riflessione vera, a tutto tondo. La riflessione è talmente importante che abbiamo già scritto l'indice, in sostanza, del Piano sanitario, perché ci permette di arrivare a focalizzare non solo la fotografia, ma anche i traguardi e gli obiettivi che vogliamo dare al nostro sistema e alla nostra comunità.

Una delle azioni particolari, forse il cardine, è proprio questa della salute mentale. Io credo che dobbiamo partire dalle esperienze positive che abbiamo costruito in questi anni. Non mi sfugge certamente l'analisi del percorso fatto in questi anni e il punto di forza che abbiamo conseguito: il riconoscimento finalmente di una centralità della persona. È stato uno sforzo non secondario dare attenzione ai bisogni della persona, con le sue fragilità e le sue difficoltà, ma anche con quelle enormi potenzialità che possono essere valorizzate nel corso delle azioni che vengono messe in campo. L'altro elemento è il lavoro di équipe, anche questa credo che sia una delle sfide che abbiamo affrontato in questi anni. Se andiamo a vedere gli studi degli ultimi anni, c'era sempre un approccio diretto, esclusivo, uno contro uno, uno di fronte a una persona; qui invece c'è un lavoro di squadra, un'équipe che si confronta e prova tutta insieme a trovare soluzioni.

L'altro aspetto, quando si realizzano progetti e situazioni, è forse è un po' tipico della Pubblica amministrazione, quando c'è un'eccessiva rigidità: questo è il progetto e lo portiamo avanti per come lo abbiamo pensato all'inizio della fase di redazione. Capire e prendere atto che magari quel progetto ha necessità di interventi e di modifiche in corso d'opera è sicuramente più faticoso, capisco, però è anche una delle strade che dobbiamo provare a percorrere per rendere effettivamente coerenti, valide ed efficaci le azioni che possiamo mettere a disposizione.

Un altro nodo, però, è quello della difficoltà a dare continuità. Questo è un progetto che abbiamo portato avanti sulla base delle risorse, credo che la sfida dei prossimi anni sia come dare continuità a queste sperimentazioni, ma è un classico del nostro tempo. Io sono convinto che non solo sulla salute mentale, ma in generale in tema di sanità e servizi sanitari e sociosanitari, è giusto partire con la sperimentazione, ma poi è altrettanto giusto tirare le somme e capire se queste sperimentazioni rispondono in maniera puntuale ed efficace ai bisogni, se funzionano. Sostanzialmente, dobbiamo raccogliere la sfida e realizzare qualcosa di più, attraverso due elementi. Il primo: la sperimentazione deve avere un'attuazione non più territoriale e settoriale, la sperimentazione di per sé dà l'opportunità a una dimensione territoriale focalizzata e ben definita; se il progetto funziona, lo dobbiamo attuare e portare avanti in tutta la dimensione regionale. Se un progetto che faccio a Città di Castello so che ha dato i suoi frutti, è chiaro che poi quel modello lo applico e lo realizzo a Perugia, a Foligno, a Terni, in tutte le realtà della nostra comunità regionale. Secondo elemento, ancora più importante: è chiaro che, se funziona, dobbiamo realizzarlo e portarlo avanti anche attraverso una continuità di risorse che non si interrompa. La sperimentazione, se è fine a se stessa, serve a ben poco, anzi, alla fine lascia tanto amaro in bocca, perché poi una cosa che funziona, messa lì, dimenticata, finisce nel cassetto, è un buon ricordo, ma abbiamo gente che pressa e preme.

Sono le questioni che abbiamo posto anche nell'incontro con la neo-Ministra alla Salute; nel mio intervento avevo fotografato e chiesto due attenzioni particolari al Ministro della Salute. Tutti parlano di innovazione tecnologica, sicurezza degli ospedali, riorganizzazione della rete ospedaliera; tutto perfetto e tutto giusto, però ho provato a lanciare due sfide proprio al nuovo Governo, che ritengo siano fondamentali: il tema della non autosufficienza e il tema della salute mentale. Credo che su questi due aspetti si giochi molto del nostro futuro, del futuro della nostra comunità, che si traduce anche in risorse dedicate a questi due temi, per tutta una serie di indicatori. Parliamo di fenomeni, situazioni e numeri che aumentano considerevolmente; a mio avviso, non aumentano, ma probabilmente erano in qualche modo dimenticati negli anni passati e oggi emergono nella loro crudezza, nella loro brutalità, nella loro dimensione reale. Se i temi e le difficoltà ci sono, dobbiamo provare tutti insieme a dire che servono risorse aggiuntive, risorse addizionali per rispondere a questi due temi di assoluta attualità.

L'altro punto, che abbiamo provato a porre: vanno bene le risorse, ma ci sono anche dei limiti normativi ormai datati, storici, che non hanno più ragion d'essere e penalizzano soprattutto le Regioni che nei servizi sanitari e sociosanitari sono sempre state in equilibrio. I due limiti quali sono? Uno è quello del tetto della spesa storica del

personale: chiediamo più risorse, con un incremento del fondo sanitario nazionale, e queste risorse si traducono in maggiori risorse a tutti i fondi sanitari regionali, ma ancora continuiamo ad avere quel vincolo, quel tetto della spesa storica del personale che risale al 2004. Per intenderci, per parlare in maniera meno tecnica: in Umbria spendiamo per il personale, anche sui servizi della salute mentale, quanto spendevamo quindici anni fa. Capite che dare risposte e maggiori servizi, con meno personale, è una cosa impossibile. È paradossale perché, magari, ti dicono: facciamo l'aumento del fondo sanitario, ma alla fine manteniamo quel vincolo. Non ha ragione d'essere. Tra l'altro, quel vincolo penalizza chi? Penalizza le Regioni che hanno sempre garantito equilibrio economico-finanziario e qualità dei servizi. Infatti questo tema l'ho posto io, ma sono stato seguito anche dalle altre Regioni, guarda caso la Lombardia, il Veneto, l'Emilia Romagna e in parte la Toscana. Quel tetto, che in qualche modo aveva garantito di mantenere quei risultati, è un tetto basso; le altre Regioni, che avevano un costo storico molto elevato, questa situazione non la vivono, perché quel costo storico li ha mandati sostanzialmente in disequilibrio economico-finanziario.

Un altro tema, che riguarda sempre la salute mentale, è il tetto storico sui convenzionamenti, perché anche quello impedisce forme di collaborazione con il privato, il privato sociale, che è limitato, perché abbiamo delle limitazioni normative che danno soluzioni e prospettive a queste soluzioni. Se siamo convinti che c'è un terzo settore, che ci sono soggetti che posso autorevolmente, con competenza, collaborare all'interno della programmazione e del controllo affidati alla Regione e al Servizio sanitario regionale, questi soggetti, proprio perché hanno qualità, competenza, passione, umanità, debbono essere assolutamente valorizzati, perché si alza il livello qualitativo del servizio. Ma anche lì ho un limite normativo che mi dice che più di quelle risorse non posso destinare, e questo crea difficoltà e tensioni al sistema. Però abbiamo provato, noi siamo convinti che l'essere punto di riferimento nazionale nel servizio sanitario sia sicuramente motivo di orgoglio per tutta la nostra comunità. Siamo convinti però che questo punto non sia un traguardo, ma un punto di partenza.

L'inclusione sociale, la salute mentale, il coinvolgimento delle comunità, gli elementi di innovazione, che mi sembra di aver sentito ce ne siano tanti – io ho ascoltato solo l'ultima relazione – dovranno costituire sicuramente il nostro patrimonio, per impostare i nostri servizi e la nostra attività, grazie a tutte queste esperienze e a questi risultati.

Buon proseguimento per i lavori del pomeriggio. Grazie.

Patrizia CECCHETTI *Responsabile Servizio Sociale Aziendale USL Umbria 1*

Ringraziamo l'Assessore, perché ci fa sempre un quadro sulla situazione reale, ma anche per l'ascolto che abbiamo avuto, all'interno della discussione del Piano e dei vari tavoli, in quello molto partecipato e molto variegato sulla salute mentale, come lui ci stava rappresentando.

L'Assessore non se ne è dimenticato, ma mi piace sottolinearlo, noi stiamo discutendo all'interno della Regione, all'interno dell'Osservatorio regionale sulla disabilità, anche di quel tema a noi molto caro, quello della fondazione di comunità. Questo è un tema, Assessore, che i suoi funzionari le rappresenteranno sicuramente, però per noi – e il progetto di stamattina ne è un'ulteriore testimonianza – è l'esempio di come una reale integrazione sociosanitaria e soprattutto una reale sussidiarietà orizzontale possa essere possibile, in cui tutti gli aspetti, le Istituzioni, il privato sociale, i singoli cittadini, gli amministratori di sostegno, le comunità, le banche, possono concorrere al benessere di cittadini, in particolare in quest'area della salute mentale. Quindi, grazie.

Riccardo SABATELLI

APS Ipsilon, Bologna

(Ndt, risponde a una domanda dal pubblico)

Un aspetto dell'IPS nell'ambito del *recovery* è che, in realtà, come ho detto nel mio intervento, la barra del timone è in mano alla persona, la persona gestisce. A quel punto, l'intervento deve essere molto orientato a dire: ci sono molte chance, molte possibilità sul tavolo, vuoi lavorare? Al mercato del lavoro si accede attraverso tutti questi sostegni, supporti, modalità; scegli tu cosa preferiresti. Abbiamo l'IPS. L'IPS è fatto in questo modo: noi ti accompagniamo, tu ci metti la faccia, ci metti il tuo impegno, noi siamo lì a sostenerti; quando sei in difficoltà, ti orientiamo, però ti muovi in autonomia. Poi ci sono dei percorsi più protetti, immagino che il SAL sia un discorso legato ai tirocini formativi, da noi invece si chiamano in un altro modo. Poi ci sono altri percorsi che magari sono un po' più protetti, come questi: ti sperimenti, puoi avere un'assunzione, può rimanere un'esperienza fine a se stessa.

L'obiettivo, secondo me, all'interno di tutti i percorsi, deve essere sempre quello di lasciare la scelta e di dire: ci sono più possibilità, questa ha questi vantaggi e questi svantaggi, quest'altra ha questi e questi altri, decidi tu come vuoi sperimentarti. Noi abbiamo avuto diverse persone che sono partite con un percorso e poi, a un certo punto, hanno fatto marcia indietro, perché l'IPS, detto tra noi, spesso entusiasma le

persone, poi cominciano a confrontarsi con il mercato del lavoro, con il mondo di tutti i giorni, si rendono conto che vai a parlare con uno, perché fai un colloquio di lavoro, e questo ti tratta come un cagnaccio e questa cosa ti dà fastidio; a un certo punto ti dicono: preferisco fare un percorso di tipo più protetto, sostanzialmente.

Quindi, l'IPS si integra, secondo me, nel momento in cui, accanto ad altre risposte, noi aggiungiamo anche questa, che sicuramente è un po' più responsabilizzante nei confronti delle persone che, come dicevo prima, ci devono mettere la faccia. Ripeto, ti posso aiutare quanto vuoi, però alla fine sei tu che vai dal tuo datore di lavoro, non c'è l'intermediazione come nel tirocinio, dove c'è il tutor che parla e tu arrivi "a tavola apparecchiata", come dice uno dei miei operatori; arrivi e ti devi apparecchiare da solo, devi andare tu, ci devi parlare. È chiaro che poi ti aiuto a capire cosa devi dire, come ti devi vestire, cosa devi raccontare, quali sono le domande da fare, ti preparo ovviamente a questo, però alla fine in quella stanza, con quel datore di lavoro, ci sei tu, con tutti i pro e i contro. Se invece vuoi attraversare un percorso più protetto, come può essere appunto il vostro SAL, bene, tu sai che ha questi vantaggi, ma ha anche questi svantaggi.

Io dico sempre questa cosa: la riabilitazione, alla fine, se ci pensate, non è tutta questa gran cosa; la riabilitazione è insegnare alle persone, aiutare le persone a fare delle scelte, delle scelte di vita. Alla fine, come dico sempre, non saper fare un uovo al tegamino non è un problema vitale, posso scegliere di farmelo o di andare in rosticceria, se ne ho le possibilità, e prendere da mangiare. Invece, l'aspetto cruciale su cui cadono le persone di cui ci occupiamo è proprio nel momento della scelta, è l'ansia che si collega alla scelta. Noi ti accompagniamo in questo percorso di vita e facciamo in modo di sostenerti e di supportarti, ma alla fine, se fai l'IPS, se fai il SAL, se decidi di andare a provare per la 68 o se decidi di fare il micro-credito, se un servizio ha a disposizione il micro-credito, o altre cose, è una scelta tua. Questa cosa, all'inizio, spesso sbarella completamente le persone, perché non sono abituate, il nostro modo di fare non li ha abituati a questo, assolutamente. Li ha sempre abituati al discorso che faceva Maone prima: io so cosa è bene per te, tu adesso vai a fare questo tipo di percorso, adesso vai a fare quello. Poi ci lamentiamo che non facciamo le dimissioni degli utenti? Ma siamo noi i primi a favorire la dipendenza. L'operazione è esattamente questa: restituiamo il diritto e il dovere di scelta alle persone. Poi, nel tuo percorso lavorativo, decidi cosa usare, sapendo che questo ti darà questi vantaggi e questi svantaggi e quest'altro ti dà quest'altra cosa.

Posso dire una cosa alla dottoressa Bacchini? Volevo dirglielo prima. Io ti posso dire – ti chiedo scusa se ti do del "tu", ma sono abituato a dare del "tu" a tutti, è sicuramente

uno dei miei difetti – che ci sono a volte delle idee che cambiano le organizzazioni e i servizi, e le persone, di conseguenza, a prescindere. A prescindere. Questa è un'esperienza che ho fatto personalmente con l'IPS, alla fine l'IPS ha cambiato il modo di approcciare all'interno del mio servizio rispetto a tutta una serie di questioni. Che lo finanzino o non lo finanzino, non è un problema, perché comunque l'esperienza che avete fatto, l'ho sentito dalle vostre testimonianze, vi ha cambiato. E questa è una cosa che inevitabilmente voi non dimenticherete. È chiaro che magari un attimo di monitoraggio è bene che lo facciate, però ci sono a volte delle idee così forti, così importanti, così pervasive nelle équipe che poi, alla fine, passano. Diceva giustamente lei: è vero, ma alla fine il modello SIT cosa sta facendo? Ha fatto in modo che voi vi guardiate attorno e tiriate fuori anche tutte le risorse che non sono finanziate dal SIT, ma che sono già presenti nel vostro territorio. Quindi, è proprio un approccio diverso e, siccome mi pare di capire che vi è piaciuto molto – e io condivido il vostro entusiasmo – non credo che voi riuscirete più a tornare indietro, che ve lo finanzino o meno.

L'INCLUSIONE SOCIALE A QUARANT'ANNI DALLA LEGGE 180

Laboratori di salute mentale di comunità

27 Giugno 2018

Sessione pomeridiana

Tavola Rotonda

Elisabetta ROSSI

Responsabile SC Salute Mentale Area del Perugino

Abbiamo avuto una mattinata molto intensa, a partire dall'illustrazione del Progetto SIT, che vedeva insieme la ASL, il Comune e la Cooperativa Borgorete; questa esperienza, che finirà il 30 giugno, è stata un modello d'intervento. Devo ringraziare, tra l'altro, Gianluca Mannucci e colleghi, che hanno colto l'occasione del bando UNRRA del Ministero dell'Interno, sul quale stamattina vi erano riportate delle parole veramente gentili la Vice Prefetto Cesarini, dicendo che loro, leggendo questo progetto, hanno poi dato un parere con una votazione altissima, il che ha consentito di essere poi accettato a livello ministeriale. Erano molto convinti di quello che noi avevamo progettato e strutturato. Questa idea, in realtà, sotto traccia, deriva da un discorso sul budget di salute che viene da lontano, anche se poi il tema del budget di salute, con cui introdurremo questa tavola rotonda, grazie al contributo di Pietro Pellegrini, referente del Progetto SIT. Quello che il Progetto SIT ha sperimentato e che ha cercato di modellizzare è esattamente una modalità di intervento. Quindi, ringrazio Gianluca, perché mi ha "perseguito" affinché la ASL partecipasse; poi, il tutto è avvenuto in tempi stretti, potete immaginare. Li ringrazio, quindi, molto per tutto l'intervento reso sui progetti, molto importante per utilizzare dei fondi dedicati, nella routine e nel carico di lavoro dei Servizi. E' qualcosa che si riesce a fare veramente per miracolo. In questo caso, li ringrazio per aver insistito e perché abbiamo portato avanti una cosa che ha fatto fare ai Servizi un'esperienza che è sulla linea di quello che ora Pietro ci racconterà;

66

ritengo che dovremmo riattivare, riprendere in mano, come Istituzioni e come Servizi, perché non è una modalità che sostituisce altre modalità d'intervento, ma sicuramente è una modalità innovativa, che consente di precisare meglio lo spirito della 180, che noi evochiamo nel titolo, uno spirito rivoluzionario e di innovazione. Ritengo che nel nostro settore questo elemento di valutazione, rivalutazione e innovazione sia un qualcosa di assolutamente fondamentale, perché nell'istituzionalizzazione dei percorsi di cura c'è il rischio di perdere il senso profondo del tema dei diritti, della cittadinanza, spostando continuamente in avanti le possibilità di inclusione; temo quindi che questo elemento sia qualcosa che rischiamo di perdere, se non lo coltiviamo, anche a prezzo di fatica.

Il progetto ha fatto fare un'esperienza ai tre Servizi che l'hanno svolto. Oggi ha prodotto un confronto con dei contributi molto interessanti sul tema della residenzialità, da parte di Antonio Maone, sul tema del capitale sociale, da parte di Luca Negrogno e sul tema del lavoro, da parte del collega di Rimini, Sabatini, che ha portato l'esperienza di una modalità di approccio all'inserimento lavorativo – mi rivolgo a te, Edi, che presiedi l'Assessorato e il SAL con cui noi collaboriamo – che va ad articolare, secondo me, in modo molto interessante le metodologie e che sarebbe utile inglobare o comunque conoscere insieme, in una prima fase.

Quindi, abbiamo avuto questa mattinata ricca, complessa, di grande soddisfazione, che è molto fedele a come si è svolto il SIT, è molto fedele ai contenuti di base del SIT e soprattutto fedele alle prospettive che questo nostro progetto vuole delineare.

Poi, c'è stato l'Assessore, che, con grande puntualità, ha riportato l'attenzione sui temi della salute mentale e della disabilità, aprendo anche il discorso sul tema della fondazione di comunità e dell'inclusione come elemento importante. Direi che è stato un confronto utilissimo, che però sta a noi coltivare, a partire dal confronto in cui oggi voi tutti ci aiuterete a condividere dei contenuti che ci servano per lavorare successivamente.

Do subito la parola al collega Pietro Pellegrini, psichiatra e Direttore del Dipartimento di Salute Mentale della AUSL di Parma. Vedete come l'Emilia Romagna oggi ha portato dei contributi importanti – tre su quattro – e questo ha un suo significato. Pietro però insegna anche all'Università, quindi porta anche la sua esperienza di docente. Ha diretto il Servizio di Neuropsichiatria Infantile a Parma. In Emilia Romagna, in realtà, il Dipartimento va a integrare la Neuropsichiatria e le Dipendenze, quindi è un dipartimento che nella sua denominazione e nella sua prassi indica anche una strada di integrazione tra i servizi. Non basta ovviamente né il nome, né l'integrazione istituzionale, però dà uno spunto e una linea.

Pietro Pellegrini ci parla di: "Budget di Salute, approccio e strumento". Voi sapete che sul Budget di Salute ci sono state delle esperienze in Italia, in Campania e in Friuli. L'Emilia Romagna ha portato a sistema questa cosa, anche attraverso una precisa definizione normativa relativamente recente, del 2015. Poi, grazie alla loro concretezza ed efficienza, oltre alla normativa ci sono delle importanti esperienze di realizzazione di questa modalità.

Pietro, grazie della tua presenza. Cominciamo con la tua relazione.

Relazione introduttiva

Il Budget di Salute, approccio e strumento

Pietro PELLEGRINI *Direttore Dipartimento Salute Mentale Ausl di Parma*

Le persone con disturbi mentali persistenti o di lunga durata, condividono con le altre condizioni mediche croniche, la possibilità di essere curate sempre a domicilio da loro scelto, senza ricorrere, se non per le situazioni acute al ricovero ospedaliero.

Questa non costituisce solo una buona pratica, come indicato da Chronic Care Model, ma sempre più un diritto dell'utente ad usufruire di programmi di cura territoriali, in grado di non limitare la libertà e di promuovere i diritti e la partecipazione. In questa accezione il Budget di salute, come approccio e strumento, rappresenta un'importante innovazione metodologica che consente, nell'ambito della psichiatria di comunità e della riabilitazione psichiatrica, di non proporre soluzioni predefinite e precostituite, un'offerta rigida, di solito residenze e centri diurni, alla quale l'utente deve adeguarsi. Permette di passare da soluzioni pensate in primis dal lato dell'erogatore, ad un'ottica diversa, che parte dal punto di vista dell'utente, considerato la prima ed essenziale risorsa, con il quale costruire un programma di cura e riabilitazione che si articola con il più complessivo progetto di vita della persona. La metodologia prevede come punti essenziali consenso, partecipazione, contratto e verifiche della soddisfazione, della qualità e degli esiti.

Ringrazio il dr.ssa Elisabetta Rossi e la Cooperativa Sociale Borgorete per l'invito a partecipare a questo interessante incontro che segna la conclusione di un significativo percorso di sperimentazione.

Uno spirito, quello della sperimentazione, che fa onore ai quarant'anni della legge 180. Una legge, la cui realizzazione ha richiesto l'invenzione di prassi, di servizi, di organizzazioni che sono storicamente determinate e contesto dipendenti. Credo che oggi si debba vedere la salute

68

mentale come una componente essenziale della salute e che l'attenzione dei servizi debba essere a tutto l'arco di vita della persona con una particolare attenzione alla gravidanza e ai primi anni di vita, all'infanzia e adolescenza. Infatti, circa il 75% dei disturbi mentali inizia prima dei 24 anni, e molti fattori di rischio con essi correlati possono essere affrontati e ridotti: la povertà, l'abuso, le violenze, il neglect, le carenze genitoriali ed educative, il degrado e l'abbandono. Ancora molta attenzione è riservata ad un approccio di tipo riparativo mentre andrebbe sviluppati interesse e destinate risorse ad un'ottica preventiva e agli interventi precoci, che risultano importanti sia in termini di salute, funzionamento ed anche economico. Nell'anniversario della 180 credo sia necessario ribadire come la persona con disturbi mentali debba realmente avere diritti e doveri come tutti superando una certa propaganda declamatoria. E' un percorso ancora da completare in quanto implica modificazioni legislative per riconoscere sempre la piena imputabilità, il diritto al processo, e lo sviluppo di pratiche basate sul consenso informato, sulla libertà e rispetto delle scelte della persona e della sua dignità rendendo del tutto residuale fino al loro superamento il ricorso ai trattamenti sanitari obbligatori. Una persona sempre pensata e inserita nella comunità.

In questo intervento cercherò di illustrare i punti salienti del Budget di salute (BdS): "Budget" un termine importato dall'inglese per indicare "l'insieme delle risorse" orientate a raggiungere obiettivi "di Salute". Ne parliamo con particolare riferimento alla salute mentale¹ perché è l'ambito dove per primo è stato sperimentato ma, come vedremo, si può considerare un approccio e uno strumento di tipo universale. Quindi il Budget di salute è al contempo un approccio inteso come un modello di pensiero sia uno strumento operativo dell'integrazione sociosanitaria.

Un po' di storia

Il budget di salute viene sperimentato negli anni 90 in Friuli, in particolare a Pordenone nell'ambito del programma per la definitiva chiusura degli ospedali psichiatrici. Sono seguite esperienze in diversi ambiti regionali, Campania, Emilia, Lazio. La ricerca di nuovi approcci partiva dalla constatazione della necessità di affrontare non solo i disturbi ma anche delle condizioni di vita, di relazione e contesto delle persone dimesse dopo anni di istituzionalizzazione. Un lavoro apparentemente di nicchia che in realtà apre diversi problemi; tra questi anche la questione, di fondo, ancora irrisolta del welfare italiano, che vede una frammentazione di competenze e interventi sanitari, sociosanitari, sociali mentre sarebbe necessaria una visione unitaria e integrata non solo professionale ma anche organizzativa, istituzionale e normativa.

¹ Salute mentale: " uno stato di benessere in cui ogni individuo possa realizzare il suo potenziale, affrontare il normale stress della vita, lavorare in maniera produttiva e fruttuosa e apportare un contributo alla propria comunità" (OMS, 2013, What is mental health?, http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/en/)

Nella sperimentazione del Budget di salute, il diffondersi di una visione processuale dinamica orientata all'obiettivo cambia i riferimenti, la domanda e le risposte e modifica le persone, i gruppi e le stesse organizzazioni e al contempo ha evidenziato le parti critiche, le rigidità tecniche, la necessità di adeguamenti normativi e amministrativi.

Nel 2001, l'Ausl di Parma per favorire il definitivo superamento del c.d. residuo manicomiale di Colorno promuove esperienze sperimentali nell'area della domiciliarità assistita, della formazione lavoro che tendevano a realizzare soluzioni altamente personalizzate mediante l'attivazione delle risorse della persona, della famiglia, del contesto, del terzo settore, degli Enti locali e delle Aziende sanitarie e per alcuni anni sostenuti anche dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Parma.²

Nel 2009 una rivalutazione richiesta dalla Regione Emilia Romagna dei pazienti inseriti nel segmento socio sanitario ha evidenziato un significativo (intorno al 40%) livello di inappropriata e di scarsa soddisfazione degli utenti e dei loro familiari. A seguito di questo la Consulta regionale per la Salute Mentale³ ha avviato un gruppo di lavoro per il Budget di salute costituito da utenti, familiari, professionisti delle Aziende USL e della Regione con l'obiettivo di avanzare proposte per fare fronte ai bisogni socio-sanitari di utenti che non trovavano una risposta appropriata nei percorsi terapeutico-riabilitativi offerti dai Dipartimenti di Salute Mentale e Dipendenze Patologiche. Nel 2011 è stato così individuato il Budget di salute per il sostegno dei Progetti personalizzati e al contempo è stata data l'indicazione di favorire in ambito locale, di concerto con i gestori, la riconversione di almeno del 10% delle risorse (posti) del sistema sociosanitario. Successivamente la Regione Emilia Romagna, accogliendo le proposte della Consulta Salute Mentale, ha promosso sperimentazioni in ogni Ausl. Valutati positivamente gli esiti del lavoro, anche al fine di dare riferimenti condivisi, nel 2015 La Regione ha approvato la DGR 1554/2015 che trovate nella cartellina del convegno. Nel 2017 la Regione Emilia Romagna ha inserito il Budget di salute nel Piano sociale e sanitario 2017-2019 (Deliberazione n. 120 del 12 luglio 2017) e alle schede attuative (DGR 1423/2017) e nel 2018 è stata emanata la circolare applicativa.

² Pellegrini P., Ceroni P., Cocconi R., Dall'Aglio R., "La collettività per la collettività: il budget di salute" Sestante maggio 2015, 26-27

³ La Consulta, istituita a livello regionale dalla DGR 1588 del 2004, viene definita nella composizione e nei compiti dalla DGR 313/2009. La Consulta risulta composta di 44 membri di cui 26 rappresentati di utenti e familiari (15 nominati da associazioni rappresentative a livello nazionale e regionale e 11 eletti dai CUF o CUFO), 9 rappresentati dei Dipartimenti e del corpo professionale nominati dalla Direzione Generale Sanità e Politiche sociali. Sono poi previsti membri in rappresentanza degli Enti locali (3), dei sindacati (3) di privato sociale e imprenditoriale (3). Dal 2016 sono stati inseriti 6 rappresentanti degli utenti.

Il Budget di salute come approccio

Quando parliamo di budget di salute intendiamo, al tempo stesso, un approccio e uno strumento, i quali hanno alcuni riferimenti essenziali che ricordo molto schematicamente, in particolare il ruolo dei determinanti sociali della salute e il modello biopsicosociale.

Nel nostro paese un riferimento fondamentale è la Costituzione che all'art. 32 indica la salute come un diritto dell'individuo e al contempo un interesse della collettività che si realizza mediante un sistema di Welfare pubblico universalistico e una responsabilità sociale anche dell'attività privata che mira a costruire ad una società accogliente nelle/delle diversità, orientata a favorire la pacifica e proficua coesistenza, prima ancora dell'inclusione e integrazione. Questo contrasta fortemente con la società dell'esclusione, del disinvestimento e dell'abbandono ma anche con modelli di welfare a domanda e tutela individuale.

E' evidente che il significato del Budget di Salute cambia profondamente se si modificano le premesse e i riferimenti.

Il Budget di salute nell'accezione della Regione Emilia Romagna ha un insostituibile riferimento al sistema di welfare pubblico universalistico, il quale si prende cura di tutti sulla base del diritto naturale ancor prima di quello di cittadinanza. La salute è considerata un bene personale e relazionale e quindi al tempo stesso sociale, collegata al benessere della comunità. Questa concezione è ben diversa da quella che vede la salute "solo" un bene individuale e fa riferimento ad un sistema sanitario selettivo a domanda privata, in relazione alla copertura assicurativa o al censo.

Precisare il tipo di sistema di welfare è importante in quanto occorre comprendere non solo quali siano le premesse dell'intervento ma soprattutto quale sia il "patto sociale" che ne è alla base in quanto ogni cambiamento delle condizioni generali finisce con l'aver conseguenze sull'approccio e sugli strumenti. Nella nostra regione il welfare non viene considerato come una spesa o addirittura un consumo (uno spreco) ma come un investimento essenziale, un fattore di sviluppo, perequativo, produttore di salute, benessere, cultura. Secondo gli orientamenti scientifici internazionali⁴ la salute include condizioni di malattia (a volte più di una) e sempre maggiore attenzione vanno prestate alle attività, al funzionamento e alla partecipazione sociale. Un approccio che sostanzia quanto anche la normativa prevede: la salute come bene individuale e sociale, la salute come bene relazionale, bene comune in grado di cambiare la comunità e creare un welfare generativo in una comunità in grado di affrontare le sofferenze inevitabili, il male, le malattie e la morte.

⁴ OMS (2001) ICF: Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, Erickson

Al centro vi è la persona sempre inserita nella Comunità sociale: vi è un legame inscindibile magari, difficile problematico ma sempre esistente e reciprocamente influente. In questa accezione la persona è sempre nelle relazioni e al contempo nessun luogo, anche quelli più difficili, critici, si pensi alle carceri, ai centri di accoglienza, è “extracomunitario”. Anche per la riabilitazione psichiatrica non vi è un prima separato, un intrattenimento,⁵ e poi un’inclusione sociale come esito degli interventi riabilitativi ma l’inclusione sociale è premessa. Questo significa dare priorità all’abilitazione in situazione e non a quella di transizione che come noto è poco efficace. “Inserisci e forma” piuttosto che allenare, formare e poi inserire. Se un paziente ha raggiunto un buon equilibrio in un alloggio protetto non dovrà cambiarlo ma sarà l’assistenza dover variare. Se la salute e il benessere è individuale e al contempo relazionale (trovarsi bene con i vicini, in quella strada, in quel contesto) dobbiamo preservare l’insieme che si è realizzato e non agire solo sulla persona. Per facilitare i percorsi, in questo senso andrebbe ripensata la normativa degli Enti locali o di quelli per l’edilizia residenziale.

La persona come prima risorsa significa concepirla come unica e irripetibile, portatrice di capacità, di valori e non solo come problema, un altro “un caso” omologabile ad altri. Significa pensarla nel suo contesto, inteso come insieme delle relazioni intrapsichiche ed esterne, nella profonda convinzione che come e laddove vengono pensati i problemi vi sono anche le possibilità per la loro soluzione.

Occorre partire sempre dal suo punto di vista della persona, dalla sua esperienza e dalla sua storia, non dalla diagnosi categoriale, funzionale ma dai bisogni come vengono rappresentati, problematizzati. Questo approccio non è affatto semplice e facile perché implica la capacità di accogliere altri punti di vista, il dissenso, lavorare sulle opposizioni, il rifiuto, prendere atto di scelte di vita e di cura che possono non essere condivise ma che comunque la persona ritiene di dover continuare (si pensi all’uso di sostanze, a stili di vita ecc.). Tutto questo implica una capacità di relazione dell’èquipe che ha il compito di accogliere e ascoltare al suo interno (mente gruppale) la persona, pensarla e viverla come parte di sé in una comunità che non è quella ideale e salvifica e nemmeno quella inclusiva e solidale. La comunità è quello che è: vive al suo interno la complessità delle contraddizioni, con interstizi incerti, ambigui, aree oscure e di difficile comprensione e problematiche da raggiungere. In questa consapevolezza si colloca il senso del cambiamento possibile, inteso come nuovo incontro trasformativo della persona, della stessa équipe ma anche del sistema comunitario. Una visione dinamica, potenzialmente evolutiva che contiene anche le spinte contrastanti, involutive, regressive o devianti, sempre presenti e mai sopite o definitivamente superate.

⁵ Saraceno B. La fine dell’intrattenimento. Manuale di riabilitazione psichiatrica EtasLibri RCS Medicina, Milano, 1995

Al contempo, per l'equipe significa superare definitivamente quello che si può chiamare un atteggiamento ispirato da una sorta di "paternalismo democratico" prendendo atto che la cura, oggi, richiede relazioni paritarie e programmi co-costruiti e partecipati attivamente, e contemporaneamente un forte senso circa il limite invalicabile di ogni intervento terapeutico: la vita appartiene alla persona ed è nei suoi diritti (talora supportati) decidere dove, come, con chi vivere.

Se questo è un limite etico deontologico, come tecnici, sappiamo che ogni persona con disturbi cronici può sempre restare a domicilio a condizione che vi sia un alloggio, un reddito, chi si prende cura ed un sistema di welfare in grado di operare dove la persona si trova secondo il principio che sono gli operatori del welfare a spostarsi e non la persona. Una consapevolezza che per realizzarsi deve vedere il superamento di barriere, ad esempio tra ospedale e territorio, tra strutture residenziali e centri di salute mentale per creare sistemi di cura nelle 24 ore che veda un'unità tra sanitario e sociale. In questo quadro il Budget di salute permette un collegamento tra Programma di cura e Progetto di vita della persona.

In riferimento a questi principi, l'approccio del BdS può essere alla base di un ripensamento di tutti gli interventi del Dipartimento di salute mentale considerati sempre dal punto di vista della persona. Non solo come dicevo, unisce il programma di cura e il progetto di vita, ma anche il sistema di cura e di comunità che orienta verso il cambiamento, ne favorisce l'acquisizione/espressione di competenze ed in questo senso favorisce il welfare generativo. Pertanto può produrre salute individuale e benessere sociale e quindi l'esito va valutato in termini di salute e soddisfazione soggettiva ma anche di "valore sociale aggiunto".

Questo impianto determina un cambiamento radicale su come vengono rappresentate le persone con disturbi mentali le quali fino alla legge 180 erano considerate inguaribili, con disturbi persistenti e immodificabili, che rendono invalidi, incapaci, irresponsabili, pericolosi; persone da tutelare sempre da parte di qualcun altro con funzioni di controllo/custodia, lo psichiatra, al quale applicare la posizione di garanzia. Una persona con diritti e doveri diminuiti, talora in modo ambiguo e poco trasparente, da curare in modo sempre sottilmente coercitivo o ricattatorio. Una sorta di superiorità della psichiatria che può diagnosticare curare tutto (con evidente sconfinamento nella vita di tutti per la continua espansione diagnostica dei Manuali Diagnostico Statistici), e magicamente può imporre cure, in particolare farmacologiche, e controllo.

La 180 nel momento restituisce i diritti pensa le persone con disturbi mentali come potenzialmente transitori, guaribili (recovery), ed anche quando di durata protratta non compromettono tutte le capacità e la responsabilità, la possibilità di scelta, di protagonismo, di produrre e da aiutare mediante relazioni paritarie fondate sul consenso e la partecipazione attiva. Una persona con pieni diritti e doveri anche quando sostenuti dalla presenza dell'altro, ad

esempio l'amministratore di sostegno, che viene ad avere una funzione ausiliaria e non di controllo della persona.

Una diversa configurazione con rilevanti conseguenze anche sotto il profilo della cura. Questa non può realizzarsi al di fuori di una relazione paritaria, senza il consenso, la partecipazione attiva della persona. La recovery non è un processo esterno ma interno alla persona, il disturbo e la sofferenza non vengono eradicati da un ipotetico trattamento miracoloso ma da un processo di rielaborazione interiore e relazionale, da un diverso assetto di pulsioni e difese, dal determinarsi di ambiti di funzionamento mentale non solo adattativo ma anche creativo di ruoli nuovi e dotato di senso nella storia e nella vita della persona. Un'accezione della cura che sottolinea, come si è accennato, l'importanza di interventi preventivi e precoci (a partire dall'età evolutiva) miranti ad evitare la carriera del malato mentale nella convinzione che le ospedalizzazioni, le residenze, l'istituzionalizzazione possono avere un effetto cronicizzante, regressivo e deresponsabilizzante. Al contempo nei sistemi centrati sulla comunità vanno evitati e ridotti le povertà, le marginalità e ogni forma di disinvestimenti e abbandono. In questo quadro interventi psichiatrici, psicosociali e sociali non vanno visti come alternativi ma coordinati ponendo sempre prima quelli sociali (OMS, 1986).

Certamente l'approccio può contribuire ad innovare le tipologie di risposte, anche della salute mentale. Quest'anno nelle diverse manifestazioni per il 40° della legge 180 si è talora parlato di "terricomio" per indicare la rete delle residenze, comunità alloggio e gruppi appartamento. Non condivido questa valutazione sia perché abbiamo circa 27 mila posti quando negli anni 60 i pazienti in manicomio era quasi centomila e soprattutto sono quasi 800 mila i pazienti seguiti dai DSM. Quindi vi è un dato epidemiologico che ridimensiona il problema anche se va posta l'innovazione del sistema residenziale, per sviluppare impresa sociale, rendere le strutture risorse della comunità sociale ove si trovano favorendo i percorsi domiciliari evolutivi e di inclusione attraverso l'attivazione della rete informale oppure attraverso un ripensamento e una trasformazione delle stesse strutture in alloggi con servizi di portineria comuni. Queste azioni si possono realizzare grazie al grande patrimonio umano e professionale del terzo settore e non vorrei che le giuste critiche diventassero occasioni per liquidare servizi essenziali.

Parlando di altri ambiti del welfare un processo innovativo in senso domiciliare può interessare anche la Casa Residenza Anziani (oggi la dotazione nazionale è di circa 300 mila posti) al fine di promuovere un loro ridimensionamento e idealmente il superamento. Per andare in questa direzione occorre pensare alla persona anziana nella sua comunità, possibilmente nella sua casa e lì fare tutti gli investimenti per adeguarla anche ai bisogni di cura e di vita. Dare vita e futuro nella propria casa attraverso questi modelli d'intervento vuol dire credere nelle persone, avere

fiducia e amare, recuperare patrimoni edilizi e migliorare la competenze dei territori⁶. D'altra parte è noto che se non si arrestano i processi istituzionalizzanti hanno un andamento progressivo e nel tempo finiscono per automantenersi rispondendo sempre più a bisogni interni alla macchina organizzativa e non rivolti all'utenza in una sorta di eterogenesi dei fini. Certamente la domanda è contraddittoria, i cambiamenti e le fragilità delle famiglie, la gravità della disturbi, gli alti bisogni assistenziali mettono a dura prova il sistema di welfare ma questo può costituire un ulteriore stimolo per andare in una nuova direzione, come per altro indicano esperienze del nord Europa.

Budget di Salute come strumento

Come abbiamo detto il Budget di salute tende a collegare sistema di cura e di comunità, interventi sanitari e sociali, programma di cura e progetto di vita della persona, e nell'ambito del programma di cura, secondo il modello biopsicosociale, unisce interventi biologici, psicologici e psicoterapici con l'insieme degli interventi psicosociali e sociali. Di questi ultimi, in un'epoca di prevalenza dei modelli biologici, va considerata la fruibilità e l'efficacia⁷.

Il Budget di Salute è uno strumento a sostegno dei progetti terapeutico riabilitativi personalizzati, orientato alla recovery, nell'ottica dell'integrazione socio-sanitaria, attraverso il collegamento tra sistema di cura e sistema di comunità e al contempo promuovere l'innovazione e il superamento della rete residenziale, diversificando, aprendo alla comunità sociale, all'inclusione.

Il punto iniziale è l'accoglienza e una lettura dei bisogni che parte dal punto di vista della persona e non solo dalla formulazioni di diagnosi categoriali e funzionali.

Si vuole passare da letture e risposte rigide e predefinite, standardizzate viste solo da lato di un'offerta predefinita a letture congiunte per giungere a risposte flessibili, su misura, co-costruite, personalizzate (artigianali) viste dal lato della persona utente, fruitrice.

Va detto con chiarezza che il BdS non è un intervento tipo voucher/bonus, con il quale sulla base di valutazioni standard si attribuisce un beneficio economico alla persona lasciandola sola e libera di scegliere tra offerte differenti, nella convinzione che essa possa sapere cosa è meglio per se stessa e abbia le competenze e l'autorevolezza per muoversi tra diversi fornitori. Al contrario il BdS è uno strumento pattizio, un punto di incontro progettuale, partecipato e

⁶ Gallio G., Cogliati Dezza MG., "La città che cura. Microaree e periferie della salute" Edizioni alphabeta Verlag, Merano 2018

⁷ Interventi psicosociali: psicoeducazione, riabilitazione neurocognitiva, Social skill training, famiglie, automutuoaiuto, interventi per reddito, formazione lavoro, habitat, comunicazione e tempo libero. Il BdS è un approccio e uno strumento molto vicino ad altri come ad es. Housing First, IPS

garantito sia tecnicamente che giuridicamente dal servizio pubblico, in tutte le fasi, dalla progettazione alla realizzazione fino alla valutazione degli esiti. Quindi nessuna delega ma un lavoro congiunto per creare risposte orientate al principio della "flexsecurity" in grado di assicurare, nello stesso tempo, la flessibilità progettuale (su misura) e la sicurezza/garanzie a tutela degli utenti.

Lo strumento pone al centro la persona nella comunità e quindi l'attenzione viene focalizzata sul punto di vista della persona, a partire dall'insieme delle condizioni di vita quali fattori costitutivi della salute: alloggio, reddito, condizioni lavoro, formazione, relazioni, rete familiare e sociale. Una forte aderenza alla realtà effettiva e a come questa viene vissuta. Troppo spesso una fine lettura psicopatologica e raffinati interventi psicofarmacologici vengono effettuati nel sostanziale disinteresse su dove, come le persone vivono, sul loro reddito, sulle loro sofferenze liquidate come "sociali". Come se questa definizione di ambiti di competenze possa essere di una qualche utilità alla persona, la quale deve bussare e raccontarsi a più servizi, e assumersi il compito di raccordarli. Una frammentazione non positiva ed è quindi un compito che deve essere assunto dai servizi i quali devono essere in grado di relazionarsi tra loro con la persona per costruire insieme rappresentazioni unitarie e orientate all'obiettivo.

La definizione dei problemi e delle aspettative non come dati categoriali statici ma come dimensioni relazionali e dinamiche da costruire insieme da un comune e reciproco "essere pensati" nella convinzione che non vi possa essere cura senza consenso, partecipazione attiva e libertà. Se la persona è la prima ed essenziale risorsa diviene fondamentale il processo di capacitazione, di attribuzione di un potere contrattuale secondo il celebre proverbio calabrese citato da Basaglia: "Chi non ha non è". Fa parte del processo di capacitazione la promozione e il sostegno dei diritti esigibili e la ricerca di opportunità, la loro creazione e definizione negli ambiti relazionali e di vita.

Del processo di capacitazione fa parte anche un prendersi cura proattivo, di medicina di iniziativa, di prossimità anche di chi non esprime domande anche per assicurare il "minimo vitale", l'investimento per le potenzialità, il sostegno ai bisogni di base. Questo può avvenire attraverso lo sviluppo della relazione intesa come processo non lineare ma un insieme di movimenti che portano alla costruzione della fiducia e della sicurezza come costruzione condivisa e potenzialmente evolutiva in grado di produrre un possibile riduzione della sofferenza, un cambiamento di prospettive. In questo la relazione diviene unica e creativa, capace cioè di ridefinire e costruire in termini nuovi, differenti modalità di funzionamento mentale, affettivo e relazionale. Le menti funzionano attraverso connessioni e questo processo in parte empatico e profondo non è codificabile solo in termini cognitivi, né è prevedibile. Per questo non può esservi una Linea Guida ma solo un insieme di Buone pratiche nelle quali va riconosciuta l'unicità e l'alta personalizzazione, quale componenti fondamentali degli interventi di cura. In questi come si è già detto è essenziale il punto di vista dell'utente il quale è portatore

di una sua lettura, teoria del disturbo ed ha idee sulla cura e sulla vita. L'incontro inizia con l'avvicinamento, l'accoglienza, l'ascolto e la comprensione della difformità di vedute, delle scelte alternative e significa gestire conflitti e le violazioni fissando i riferimenti minimi per l'incontro mantenendo aperta la relazione di cura cercando di attenuare i danni, favorire la maturazione e la resilienza nell'ambito di un ethos e di un patos che fanno della esistenza umana, della pietas, un possibile riferimento comune.

In questo quadro di riferimento si colloca la questione delicata della responsabilità⁸. Questa risente anche della questione della esplicitazione del rapporto rischi/benefici, dell'efficacia e dei limiti degli interventi terapeutici, della necessità di prevedere la partecipazione attiva della persona e del suo contesto.

Si è passati dal nichilismo terapeutico tipico dell'epoca manicomiale ad una sorta di ottimismo acritico e non scientifico, spesso mediatico, che oscilla fra l'onnipotenza terapeutica e la psichiatria magica. Una visione idealizzata, lineare e neopositivista della psichiatria che non solo non tiene conto delle evidenze scientifiche circa l'efficacia dei trattamenti, il rapporto rischi/benefici persino nella psicofarmacologia, come noto il 25% delle persone con schizofrenia è resistente ai trattamenti, ma elimina le incertezze, le contraddizioni, i dubbi, le parti inquietanti e oscure del lavoro che invece ha una elevata complessità e difficoltà. Questa semplificazione è poi molto pericolosa in ambito peritale dove non solo sono presenti concetti poco scientifici come la valutazione della imputabilità al momento del fatto reato o della pericolosità sociale, ma vi possono essere convinzioni del tutto erronee o non veritiere sulle possibilità di cura e di controllo/vigilanza/ custodia del tutto impossibile nell'attuale contesto legislativo e organizzativo della psichiatria italiana. Se vogliamo evitare la deriva della psichiatria magica o impossibile occorre una forte aderenza alla realtà operativa, alle pratiche reali, senza scotomizzare difficoltà del compito della cura, avendo ben presenti le scarse capacità di previsione e prevenzioni sia delle condotte auto che eterolesive. Questa consapevolezza è quanto mai utile per una corretta relazione con la magistratura e per una reciproca conoscenza, chiarezza e differenza dei mandati di cura e di prevenzione dei reati/tutela della comunità, riconoscendo quello di cura come l'unico mandato esercitabile dalla psichiatria. Una tale impostazione pone le condizioni per una precisa definizione ed evita che si approdi alla psichiatria dell'obbedienza giudiziaria.⁹

La relazione di cura, fondata sull'esserci, sul costituire un approdo e una base sicura, può essere di supporto e dare vita ad un lavoro che non conferma delle aspettative negative e devianti ma

⁸ Pellegrini P. "Il paziente psichiatrico suicida od autore di reato. Contenuti e limiti nei doveri di cura" Rassegna Italiana di Criminologia Anno XII, N.2 2018, 96-104, Pensa MultiMedia Ed.

⁹Pellegrini P. "Liberarsi dalla necessità degli ospedali psichiatrici giudiziari. Quasi un manuale" Edizioni alphabeta Verlag, Merano 2017

apre uno spazio/tempo di lavoro, transizionale, di possibile trasformazione. La solidità del setting permette anche di gestire al meglio le inevitabili divergenze, i conflitti possibilmente senza rotture e abbandoni. La modulazione delle aspettative, la distanza relazionale, la stimolazione ottimale, l'impiego selettivo delle ricompense, speranze realistiche (non illudere), la condivisione dei rischi/benefici, la riduzione del rischio di fallimento/esperienze negative sono tutti punti molto noti e acquisiti da tempo in ambito riabilitativo. Ricordo solo come a fronte di situazioni conflittuali, non responder, violative, sia importante definire i punti minimi di incontro e gli interventi di "bassa soglia" che si ritiene comunque di assicurare.

Dagli studi¹⁰ sappiamo come l'approccio di transizione (dalla alta intensità alla media, alla bassa) non abbia dato prove di efficacia e sia molto più utile l'approccio fondato sulla abilitazione in situazione.

Prima di entrare nel merito del funzionamento tecnico del BDS come strumento farò un breve cenno ai riferimenti legislativi. Infatti, il Decreto del presidente del consiglio dei ministri 12 gennaio 2017 sui Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), all'art. 21 prevede i Percorsi assistenziali integrati:

"Il Progetto di assistenza individuale (PAI) definisce i bisogni terapeutico-riabilitativi e assistenziali della persona ed è redatto dall'unità di valutazione multidimensionale, con il coinvolgimento di tutte le componenti dell'offerta assistenziale sanitaria, sociosanitaria e sociale, del paziente e della sua famiglia" (comma 3).

"Nell'ambito dell'assistenza distrettuale territoriale sono privilegiati gli interventi che favoriscono la permanenza delle persone assistite al proprio domicilio, attraverso l'attivazione delle risorse disponibili, formali e informali; i trattamenti terapeutico-riabilitativi e assistenziali, semiresidenziali e residenziali, sono garantiti dal Servizio sanitario azionale, quando necessari, in base alla valutazione multidimensionale" (comma 4).

L'assistenza sociosanitaria rientra nei LEA e viene definita come quella "prestata alle persone che presentano bisogni di salute che richiedono prestazioni sanitarie e di protezione sociale, anche di lungo periodo, sulla base di progetti personalizzati redatti sulla scorta di valutazioni multidimensionali" (DPCM. 14/2/2001 art. 2, comma1).¹¹

¹⁰ Burti L., Attualità di Goffman: quanto contribuisce alla carriera morale di malato mentale la psichiatria di comunità italiana contemporanea Ps. Sc. Umane, 2017, 51, n.2, 211.246, Franco Angeli Ed., Milano

¹¹ Progetti individualizzati sono previsti dall'art.14 della legge 328/2000; dal Progetto Obiettivo "Tutela della salute mentale 1998-2000: "L'accesso e la dimissione dei pazienti avvengono in conformità ad un programma personalizzato concordato, e periodicamente verificato, fra operatori del DSM, operatori della struttura residenziale, pazienti ed eventuali persone di riferimento."

Essa riguarda il settore materno infantile, gli anziani, i portatori di handicap, le persone con disturbi di salute mentale, le dipendenze, con patologie terminali e infine anche in condizione di "fragilità".

Quindi in modo molto chiaro l'assistenza sociosanitaria è senza trattini e non solo integrata; gli interventi sanitari e sociali sono coesenziali, la valutazione dei bisogni sia di quelli terapeutico riabilitativi che di quelli assistenziali è effettuata dalla Unità di Valutazione Multidimensionale, in modo ampiamente partecipato e con il coinvolgimento della persona e di tutte le componenti del welfare. Questo si sostanzia nel Piano di Assistenza Individuale (PAI) che assume altre denominazioni a seconda delle Regioni e delle aree disciplinari (ad esempio nei Centri di salute mentale si parla di Piano Terapeutico Riabilitativo Individualizzato PTRI) e sono privilegiati gli interventi che consentono la permanenza delle persone a domicilio.

Questi obiettivi devono essere perseguiti dalla rete dei servizi il quali debbono arrivare alla massima personalizzazione ma questo non risulta semplice in un sistema rigidamente impostato sull'offerta predefinita. Si ritiene pertanto che il BdS, in quanto strumento di integrazione sociosanitaria, possa dare ad essi una concreta attuazione favorendo al contempo l'innovazione della rete dei servizi di cura e la crescita del sistema di comunità. Un impostazione che è fatta propria anche dalla circolare applicativa della legge 112/2016 la quale prevede l'attivazione del Budget di progetto¹².

Nel 2015 la Regione Emilia Romagna ha promosso la DGR 1554/2015 e un finanziamento dedicato (DGR 478/2015; DGR 805/2014) per il "Programma Budget di Salute" al fine di facilitare la diffusione di questo approccio negli interventi socio-sanitari di tutti i DSM-DP regionali: un programma innovativo finalizzato a supportare in tutti i Centri di Salute Mentale la sperimentazione di progetti riabilitativi personalizzati di supporto alla domiciliarità e di accompagnamento territoriale, in alternativa e/o successivamente all'assistenza residenziale. Si tratta di uno strumento prioritario per l'assistenza sociosanitaria dei pazienti della salute mentale, uno strumento innovativo mirante a potenziare ed implementare modalità organizzative e pratiche di integrazione socio-sanitaria, basate sulle seguenti premesse:

progetti sempre più personalizzati, ponendo al centro i bisogni della persona;

effettiva integrazione con tutti i soggetti della rete dei servizi per fornire una risposta tempestiva, globale e definita nel tempo;

¹² Il "budget di progetto" è da considerarsi analogo al Budget di salute e consiste nella "definizione quantitativa e qualitativa delle risorse economiche, strumentali, professionali e umane atte a garantire la piena fruibilità dei sostegni indicati per qualità, quantità ed intensità nel progetto personalizzato."

sostenere la domiciliarietà e il lavoro di cura delle famiglie valorizzando come risorsa dei servizi la partecipazione delle Associazioni dei famigliari, del volontariato, del privato sociale ed imprenditoriale;

potenziare i collegamenti con la comunità civile per favorire percorsi di effettiva cittadinanza;

evitare la cronicità e ridurre i ricoveri impropri sia in ambito ospedaliero che residenziale.

Come si attiva il Budget di salute?

Il Budget di Salute è uno strumento di integrazione sociosanitaria nell'ambito dell'assistenza territoriale, attivabile da parte dei Dipartimenti Salute Mentale e Dipendenze Patologiche (DSM-DP) in collaborazione con i Servizi Sociali, in alternativa o in superamento dell'assistenza residenziale, quando il trattamento residenziale non è la risposta di assistenza appropriata ai bisogni della persona, o quando tale trattamento si è concluso.

Ne può richiedere l'attivazione la persona, i suoi familiari, il medico di medicina generale, lo psichiatra del CSM, l'assistente sociale.

Lo strumento, pensato come teoricamente universalistico, in sede prima applicazione è stato destinato in prioritariamente a:

a) Persone affette da disturbo mentale definito dai Centri di Salute Mentale dando "priorità ad interventi di prevenzione, cura e riabilitazione dei disturbi mentali gravi, da cui possono derivare disabilità tali da compromettere l'autonomia e l'esercizio dei diritti di cittadinanza, con alto rischio di cronicizzazione e di emarginazione sociale" (Progetto obiettivo Salute Mentale 1998-2000).

b) Persone all'esordio psicotico.

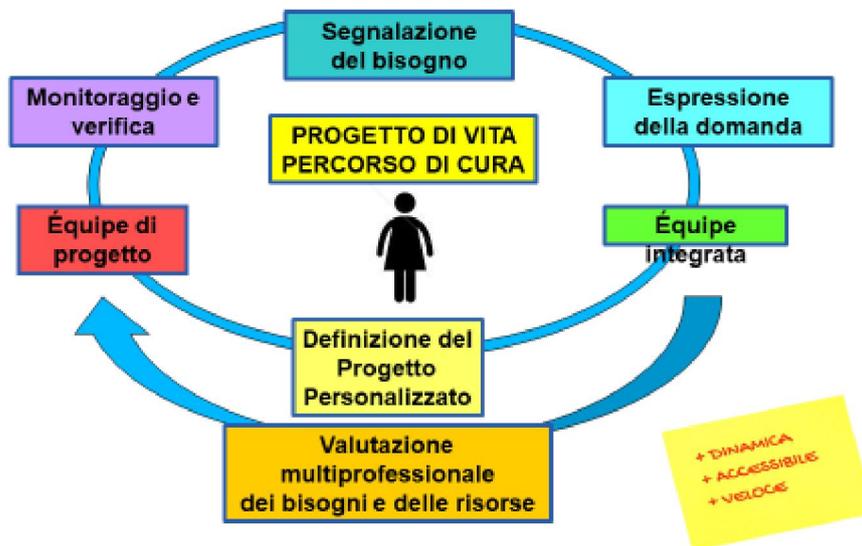
c) Sperimentazione per i pazienti della NPIA e Dipendenze Patologiche

Vi è quindi una fase di valutazione della domanda e dei bisogni, in relazione al programma di cura e al progetto di vita, in particolare gli ambiti sono quelli dell'habitat, della formazione lavoro, della socialità e della comunicazione. Una prima valutazione viene effettuata nell'ambito dell'equipe curante del CSM (integrata con i servizi sociali), con la persona e i soggetti per essa più significativi. Ne consegue una procedura che prevede fasi diverse le quali vengono espone in termini lineari anche se, nella pratica possono variamente sovrapporsi, intrecciarsi.

Questa constatazione unita alla necessità di alleggerire e velocizzare i pur indispensabili passaggi normativi ha portato a definire l'UVM come processo dinamico e l'equipe integrata può assumere anche le funzioni della unità di valutazione multidimensionale. Con questa

precisazione, ai fini dell'esposizione si farà riferimento a fasi/passaggi della procedura per l'attivazione di Progetti Personalizzati tramite il Budget di Salute

UVM COME PROCESSO NEL BUDGET DI SALUTE



- 1) Segnalazione del bisogno e sua valutazione preliminare, espressione della domanda e del punto di vista della persona (ed eventuali familiari o significativi); valutazione del livello di funzionamento, delle risorse presenti nei sistemi di cura e di comunità da parte dell'equipe integrata e prima ipotesi di proposta di progetto;
- 2) Definizione del Progetto Personalizzato e Valutazione multidisciplinare e multiprofessionale dei bisogni e delle risorse ;
- 3) definizione operativa del Progetto Terapeutico Riabilitativo Individuale con Budget di Salute e costituzione dell'Équipe di Progetto con la stesura e sottoscrizione del contratto; designazione de case manager;
- 4) attivazione, realizzazione, monitoraggio e verifica del progetto; costante verifica della coerenza interna del progetto e con valori, desideri e convinzioni dell'utente e familiari.

Ambiti di intervento

Il processo riabilitativo personalizzato con Budget di Salute si sviluppa sui 3 assi principali che costituiscono le basi del funzionamento sociale degli individui:

- a) Asse Habitat Casa/domiciliarità
- b) Asse Affettività/Socialità/Comunicazione (Espressività)
- c) Asse Formazione/Lavoro

Se il programma di cura non necessita di interventi negli ambiti soprariportati, anche se il paziente è grave e complesso il budget di Salute non viene attivato.

Fase della Valutazione e Strutturazione Progettuale

Alla segnalazione del bisogno fa seguito una fase di ascolto per favorire l'espressione della domanda e del punto di vista della persona; segue una sua valutazione preliminare è seguita da una definizione diagnostica e valutazione clinica, nonché la rilevazione del funzionamento, con particolare riferimento dei bisogni e delle risorse del paziente, utilizzando anche strumenti standardizzati.

In questa fase è fondamentale il coinvolgimento attivo della persona attraverso l'esplorazione delle attese, della qualità percepita della vita, della motivazione al cambiamento del possibile adesione e gradimento al programma che si sta ipotizzando. L'équipe integrata (sanitaria e sociale) favorisce una visione unitaria e dinamica dei diversi interventi (biologici, psicologici e sociali) tendo contro delle loro reciproche interazioni e dell'impatto sul progetto di vita.

L'équipe integrata, che ha effettuato la valutazione, elabora la proposta di BdS che declina il percorso di cura all'interno del progetto di vita, condivisi con la persona, attraverso la Scheda del progetto Budget di Salute. Nella fase progettuale il privato sociale e le associazioni affiancano l'équipe integrata.

Il progetto personalizzato ha poi un passaggio in UVM che è composta da rappresentanti dell'Azienda Usl e dei Servizi Sociali; infatti l'UVM è costituita da una componente fissa: Direttore DSM (o suo delegato) e Dirigente Servizio Sociale (o suo delegato) con potere decisionale su obiettivi e risorse necessarie¹³; vi è poi una componente variabile ed eventuale definita caso per caso: psichiatra ed assistente sociale di riferimento, infermiere di riferimento ed altri operatori, Medico di Medicina Generale/Pediatra di Libera Scelta, altre figure coinvolte (altri specialisti sanitari di competenza, operatori sociali e della cooperazione).

All'UVM partecipa sempre la persona e se presente amministratore di sostegno e/o altra figura tutoriale o di garanzia (come un Facilitatore, Utente Esperto), la famiglia o altri significativi indicati dalla persona;

¹³ L'Équipe integrata se dotata dei poteri decisionale può assumere le funzioni di UVM

L'UVM ha il compito di definire il progetto personalizzato e le risorse che compongono il BdS, ma più frequentemente di validare quanto già elaborato dall'Equipe integrata, seguendo i seguenti principi che riguardano la persona nella comunità.

Per quanto attiene alla Persona:

deve verificare che sia assicurata la più ampia partecipazione possibile della persona con disturbi mentali, tenendo conto dei suoi desideri, aspettative e preferenze e prevedendo altresì il suo pieno coinvolgimento nella successiva realizzazione degli interventi, nel loro monitoraggio e valutazione. Laddove la persona non sia nella condizione di esprimere pienamente la sua volontà, è sostenuta da chi ne tutela gli interessi o dai familiari.

tenere conto della multidimensionalità dell'intervento integrazione sociosanitaria con BdS al fine di realizzare la permanenza a domicilio della persona considerando residuali tutte le altre opzioni; il Progetto Personalizzato deve essere orientato alla recovery e al funzionamento psico-sociale migliore possibile e dovrà prevedere in tutte le sue fasi la valutazione delle reciproche interazioni tra gli interventi, e tenere conto dell'andamento della relazione di cura, delle situazioni di crisi, prevedendo ex ante interventi da applicare. Questo anche al fine di operare per contrastare e prevenire la cronicizzazione sanitaria, istituzionale, familiare e sociale e al contempo combattere l'isolamento, l'abbandono e lo stigma;

Per quanto attiene alla Comunità sociale della quale sono parte anche i servizi, l'UVM deve:

promuovere il collegamento tra sistema di cura e sistema di comunità, con particolare riferimento alle interazioni (e contaminazioni) tra i due contesti in modo da migliorare la competenza e l'uso appropriato delle risorse;

favorire il superamento e la riconversione della residenzialità (inappropriata);

sperimentare risposte ai nuovi bisogni;

attivare l'impresa sociale e le risorse (umane, relazionali, economiche, culturali, ambientali, comprese quelle multiculturali) dei contesti sociali.

Le risorse che compongono il Budget di Salute Individuale sono:

- a) Risorse di cura messe a disposizione dall'Azienda USL, sia attraverso le proprie strutture organizzative, sia attraverso altro Soggetto gestore;
- b) Risorse d'integrazione ed inclusione sociale messe a disposizione dall'Ente Locale attraverso le proprie strutture organizzative;
- c) Risorse della persona titolare del progetto costituite da risorse economiche (beni e servizi) e relazionali (familiari, amicali);

d) Risorse Aggiuntive sono quelle messe a disposizione dal volontariato e rete comunitaria.

Le risorse ai punti c) e d) s'intendono ulteriori rispetto a quelle comunque dovute da AUSL e Ente Locale.

Il Budget di salute ha finalità abilitanti e capacitanti nelle aree fondamentali per la salute come l'habitat, formazione –lavoro e socialità ma non realizza in sé i diritti alla casa, al lavoro, al reddito, né si sostituisce alla persona nelle libere scelte. Ha una funzione favorente la realizzazione dei diritti e può convergere nel raggiungere un obiettivo (es. essere in grado di abitare un alloggio è diverso dal diritto di averlo in proprietà o di averlo assegnato o in affitto).

Il Budget di salute ha finalità abilitanti e capacitanti nelle aree fondamentali per la salute come l'habitat, formazione –lavoro e socialità ma non realizza in sé i diritti alla casa, al lavoro, al reddito, né si sostituisce alla persona nelle libere scelte. Ha una funzione favorente la realizzazione dei diritti e può convergere nel raggiungere un obiettivo (es. essere in grado di abitare un alloggio è diverso dal diritto di averlo in proprietà o di averlo assegnato o in affitto).

Fase Progettuale Esecutiva, Fase del Contratto

L'équipe integrata, sulla base degli impegni presi nelle fasi precedenti, si rende garante della gestione del progetto e delle verifiche previste. La partecipazione attiva della persona diventa parte integrante della stesura del progetto e della sua verifica e della sua periodica ridefinizione. Per questo viene formalizzato il contratto che viene sottoscritto da tutti gli attori. Nel caso vengano messi a disposizione beni privati, alloggi, o altre dovranno essere perfezionati gli atti amministrativi e giuridici.

Fase della gestione e della valutazione di esito

L'équipe integrata, sulla base degli impegni presi nelle fasi precedenti, si rende garante della gestione del progetto e delle verifiche previste.

La partecipazione attiva della persona diventa parte integrante della verifica del progetto e della sua periodica ridefinizione.

Il monitoraggio e la valutazione costante dell'andamento del progetto consente una possibile riprogettazione parziale e complessiva e l'eventuale conclusione del Progetto Personalizzato con BdS.

Questi possono avere una finalità di tipo abilitativo e quindi con durata predefinita o di mantenimento di livelli di autonomia raggiunti.

Punti essenziali del BdS

Centralità del punto di vista della persona nella definizione del suo progetto di vita e nella costruzione del suo percorso di cura, attraverso la sua partecipazione attiva;

Relazione per la Co-costruzione del percorso di cura nell'ambito del più ampio progetto di vita, attraverso la valutazione dinamica e partecipata dei bisogni e delle risorse della persona

Capacitazione

Logica pattizia che deve tenere conto di precondizioni, sostegni, livello degli obiettivi

Soluzioni integrate rivolte al raggiungimento del massimo grado di autonomia possibile

Sperimentazione e innovazione

Monitoraggio e verifica della soddisfazione, degli esiti e della qualità della vita della persona, della famiglia

Verifica Valore sociale aggiunto

VADEMECUM BUDGET DI SALUTE



Conclusioni

Mi avvio alle conclusioni riassumendo i punti più significativi

Abbiamo parlato il Budget di Salute come approccio e strumento volto all'integrazione sociosanitaria che vede la salute come bene personale, relazionale e sociale collegato al benessere della comunità. Pone al centro la relazione con la persona, prima essenziale risorsa, della quale valorizza il punto di vista per sviluppare un programma in una logica contrattuale e pattizia. Integra le componenti (bio-psico-sociali) nell'ambito del programma di cura il quale, a sua volta è coniugato con il progetto di vita della persona. Il Budget di salute ha quindi una funzione unificante e stimola al "fare assieme".

In tal modo si realizza anche un collegamento tra sistema di cura e di comunità e un sistema di partecipazione. Infatti, nel percorso del Budget di Salute sono essenziali, la partecipazione della persona e della sua famiglia, la coprogettazione degli interventi, la condivisione dei rischi/benefici in un'ottica di welfare pubblico.

Il ruolo degli Enti Pubblici è essenziale sia come garanti del progetto e per quanto attiene il Comune come garante dei diritti di cittadinanza.

Su questo punto le difficoltà sono ben note in quanto mentre i diritti individuali sono in una fase di difficile ma continua, lenta espansione- si pensi alle disposizioni anticipate di trattamento, alle unioni civili, al "dopo di noi"- ciò sta avvenendo in un contesto che non vede la crescita di altri fondamentali diritti di cittadinanza. Infatti, per quanto attiene la salute, questa resta un diritto fondamentale (art.32 costituzione) in larga misura esigibile (entro i limiti dei LEA) mentre diversi diritti (al lavoro, alla casa ecc.) sono di fatto sempre più subordinati alla sostenibilità economica o comunque fortemente influenzati da essa (si pensi all'istruzione ecc.) e quindi di fatto non esigibili in assenza di livelli essenziali di assistenza di tipo sociale.

Questo pone una serie di questioni in quanto il budget di salute presuppone un'ampia possibilità di accedere ai diritti di cittadinanza. Se questi vengono limitati o sono assenti per determinati gruppi di persone (si pensi ad esempio ai migranti irregolari, ai senza fissa dimora ecc.) ai quali sono comunque assicurate le cure sanitarie, si aprono forti contraddizioni e il budget di salute potrebbe finire con l'essere una forma surrettizia di welfare sociale, o un modalità speciale per le persone con disturbi mentali.

Una sostanziale privatizzazione dei diritti di cittadinanza apre la strada al disinvestimento rispetto a chi è in difficoltà (si pensi ad esempio all'abbandono scolastico, alla disoccupazione giovanile) e più in generale verso le diversità. Questo richiama le politiche generali nelle quali il pericolo non è solo nelle nuove forme di neo-istituzionalizzazione o di trans-istituzionalizzazione o di segregazione ma anche nel crescente abbandono delle diversità e di quote sempre maggiori della società fino al determinarsi delle c.d. "vite di scarto".

Il BdS mira a sviluppare il Welfare di comunità e ad aumentare la capacità della comunità di farsi carico delle nuove situazioni e nuovi bisogni (es disturbi del neurosviluppo, «dopo di noi», multidiagnosi, comprese le sostanze), anziani, fragilità anche di quelli più difficili senza neoistituzionalizzazione. Si può creare così un sistema di competenze che non resta confinato ma viene ad essere parte della comunità, la cambia, evita l'esclusione delle persone e attiva processi di crescita e sviluppo in un rapporto rinnovato con il territorio. Così il welfare pubblico universalistico, la più grande scoperta del 1900, diviene impresa sociale, economica e culturale, un grande bene comune e in comune, per il futuro. Questo processo può essere messo in crisi prima ancora della sostenibilità economica o delle difficoltà amministrative dalla crisi di fiducia nei sistemi pubblici e da una modifica della livello etico di una comunità se considera come accettabile il disinvestimento e l'abbandono (o persino la persecuzione) delle diversità. Contrastare questa regressione e deriva è essenziale anche per il BdS.

Sappiamo di essere di fronte ad una domanda contraddittoria e dobbiamo lavorare all'interno di essa.

Il diritto alla salute, che trova realizzazione attraverso il budget di salute, si collega all'insieme dei diritti di cittadinanza. Se partiamo dalla persona nella comunità, la visione diviene unitaria: bisogni e risorse sono nella stessa sede, già presenti, co-esistenti e co-essenziali. In altre parole, là dove sono i problemi spesso vi sono anche le soluzioni. E' pertanto fondamentale il riferimento al Comune, al Sindaco come garante dei diritti di cittadinanza e ancor prima dei diritti umani, come ambito nel quale le persone, le relazioni, i servizi e l'ambiente sono accolti, ascoltati, pensati, immaginati creando così le basi per le convivenze e il futuro. Un pensiero capace di ripensare lo sviluppo e di vedere come comporre i conflitti, dare unitarietà, riposizionare i concetti di norma e di diversità. Questa come condizione unica di ciascuno e come elemento che arricchisce l'altro e il gruppo. Dove ad esempio abbattere le barriere, mettere in sicurezza le case è utile a tutti e non solo ai disabili. Il sistema pubblico in grado di dare quella sicurezza di fondo di poter promuovere un cambiamento tollerabile per la persona e la comunità, innovazione accompagnate e assistite dalla presenza dell'altro. Lavorare nella complessità vuol dire anche sapere affrontare il conflitto, le violazioni, il rifiuto, abitare le contraddizioni, cercare di affrontarle e comporle per trovare punti anche instabili di equilibrio.

In questo quadro riconoscere (e se necessario ricostruire) i diritti, o almeno il minimo vitale è un pre-requisito del programma di cura. Il diritto talora è appoggiato alla presenza dell'altro: si pensi al diritto all'istruzione e alla legge 104/92 dove l'integrazione scolastica, sociale e sanitaria rende possibile la scuola di tutti nella scuola per tutti. In salute mentale siamo ben consapevoli cosa vuol dire curare persone straniere nelle quali i diritti sono considerati come esito di lunghi processi burocratici. Questo molto spesso è fonte di dolore inutile e di anche di sperpero di risorse.

Il lavoro dei servizi del welfare (con le specificità di ciascuna area) può trovare nel “budget di salute” uno strumento che connette il programma di cura e il progetto di vita, sistema di cura e di comunità.

In un periodo dove il diritto è in evoluzione, il budget di salute può unire in un nuovo mix, scelte individuali, diritto alla salute (interventi del sistema di welfare) e diritti di cittadinanza.

Sul piano tecnico il budget di salute può essere utilizzato in fasi e finalità diverse: prevenzione, intervento precoce, stabilizzazione/mantenimento. Va data rilevanza ai punti chiave (es. punto di vista della persona, contratto, progetto) qualificanti per assicurare un percorso di qualità e magari accreditabile.

La metodologia prevede come punti essenziali consenso, partecipazione, contratto e verifiche della soddisfazione, della qualità e degli esiti a partire dalla libertà e dal punto di vista dell’utente in una linea che intende favorire la partecipazione delle “persone esperte per esperienza”, ormai componente essenziale di ogni fase del lavoro dalla programmazione, progettazione fino alla verifica della soddisfazione e degli esiti che vanno documentati con ricerche sul campo in modo che dalle esperienze si sviluppino le evidenze e Buone pratiche più che Linee guida fondate sulla complessità delle esperienze.



Elisabetta ROSSI

Responsabile SC Salute Mentale Area del Perugino

Grazie molte per la tua relazione. In cartella c'è la delibera dell'Emilia Romagna, con la possibilità di avere le diapositive di Pietro Pellegrini, che le ha inviate; come avete visto, nelle diapositive è rappresentato in dettaglio il suo discorso. Lo ringrazio per questa relazione, perché voi capite che tutta la giornata punta un po' a costruire questa ipotesi, in tempi di Legge 180, a Perugia, città cui sono legata e a cui è legata una grossa parte della storia della psichiatria nazionale, essendo uno dei primi luoghi dove, all'inizio degli anni Settanta, è stata promossa un'attività di grossa innovazione, che ha coinvolto la politica, gli operatori, i cittadini. Siamo a un giro di boa analogo, forse lo sentiamo e lo capiamo dall'aria che tira. Non si possono fare quarant'anni senza ritrovare gli elementi di continuità e il bisogno di innovazione. Quello che Pietro ha detto e le cose che ci siamo scambiati stamattina sono un po' la psichiatria che vorrei per questa città. Vorrei una città in cui fossero maggiori gli elementi di integrazione, il sociosanitario senza trattino, che è nei LEA, perché i LEA sono il sociosanitario; noi siamo dentro il sociosanitario, non per caso, lo hanno capito anche quelli che hanno scritto i LEA che noi non esistiamo con il trattino, ma siamo un tutt'uno.

Darei adesso la parola a Edi Cicchi, l'Assessore ai Servizi Sociali del Comune di Perugia, il Comune di questa città, che ha partecipato al Progetto SIT; il Comune ci ha dato il suo okay ed è tra i partner di questo progetto. Parliamo del tema dell'integrazione, Edi, con la sua complessità, anche alla luce di quello che diceva Pietro; il Budget di Salute cerca di superare una separatezza, come cercano di superare una separatezza anche alcune politiche del lavoro.

Edi CICCHI

Assessore ai Servizi Sociali del Comune di Perugia

Grazie a voi dell'invito. Il ragionamento è molto interessante e penso che possa aprire delle prospettive anche qui in Umbria e a Perugia, città che è sempre stata, come ricordava Elisabetta Rossi, all'avanguardia dal punto di vista della salute mentale, fin dagli anni passati, e che, come in tantissime altre situazioni, è come se avesse avuto un atteggiamento del tipo: ho raggiunto un obiettivo, adesso posso anche rilassarmi un po'. Invece no, perché la vita delle persone è un continuum. Prima, quando il dottore diceva che non c'è una linearità nel percorso delle persone con problematiche psichiatriche, mi veniva in mente che, in realtà, non c'è continuità nella vita di nessuno. Nessuno di noi è uguale a quello che era, e non per filosofia, siamo in una situazione in cui si cambia e quindi cambiano i bisogni, le richieste etc.. Inoltre, è vero che nella nostra

89

regione e anche nel nostro Comune, in particolare, sono stati fatti dei progetti e delle cose importanti, che hanno permesso alle persone di fare un percorso. Quindi, probabilmente, questo percorso e forse anche la giornata di oggi sono un rifare il punto su come siamo messi.

Certo, è un sistema molto sfidante, perché forse ancora non siamo pronti, forse anche la nostra città non è pronta, nonostante ci siano esperienze, ad avere, soprattutto sul tema della salute mentale, una salute mentale di comunità. Penso che su questo si faccia ancora un po' fatica, perché si tende non tanto a isolare, ma a creare quelle condizioni affinché non ci sia il "fastidio". Questo lo riscontriamo perché, quando prima lei parlava di "vivere bene a casa propria", io dico, per chi conosce qualche situazione locale: "Possibilmente non davanti al PAM", perché poi arrivano continuamente richieste per il fatto che quella visione crea scontento e allora è difficile costruire il Budget di Salute nella comunità, quando queste situazioni creano problematiche, non solo alla persona con disagio mentale; anche noi, nel momento in cui ci si propone la cura e la cura è molto onerosa, tendiamo a dire: "Ci penso un attimo", però poi magari la cura ci permette anche di sopravvivere molto più a lungo.

Chiaramente, il tema del sociosanitario mi ha sempre appassionato e io non ci ho mai messo il trattino in mezzo perché, quando penso alla persona, penso a lei, quindi non penso al suo aspetto sanitario e al suo aspetto sociale, perché sono assolutamente correlati, intrecciati; con Erminia Battista facciamo tante volte dei ragionamenti su cosa è salute: camminare a piedi è salute? Sì, è salute perché non è solo il movimento fisico – lei lo dice molto meglio di me – ma anche lo stare insieme, quindi il Budget di Salute dovrebbe permettere anche questo. Chiaramente, per fare questo non possiamo pensare a progetti nuovi, per cui si utilizzano però strumenti vecchi, anche amministrativi, perché poi incorriamo in quelle situazioni in cui tu hai tante idee, potresti fare cose nuove, potresti migliorare la vita delle persone, potresti passare da un welfare riparativo a un welfare generativo, ma non ci riesci perché, effettivamente, non hai gli strumenti da mettere a disposizione, strumenti che spesso – anzi, quasi sempre – i Comuni non hanno a disposizione, se non una piccola quota che sta all'interno del Fondo regionale per la non autosufficienza. La quota comunale del Fondo regionale per la non autosufficienza spesso e volentieri viene utilizzata per la promozione di progetti nuovi, che però possono essere rendicontati con modalità vecchie.

Uno a caso è il tema dei progetti di vita indipendente: i Comuni sono sommersi da carte per la rendicontazione dei progetti di vita indipendente, gli utenti sono sommersi da carte per la rendicontazione dei progetti di vita indipendente. Fintanto che siamo in questa situazione, è difficile, stante il fatto che soprattutto i Comuni sono sempre in

90

carezza di risorse umane, quindi affogati di carte, a volte non si riesce a respirare e ad avere una visione più ampia, perché stiamo dietro le carte, non riusciamo a vedere quello che sta dietro. Quindi, è importante ragionare – c'è qui la Regione, con Beatrice Bartolini – anche su questi aspetti, che sembrano una banalità, ma che poi, alla fine, rappresentano la possibilità o meno di esplorare un percorso.

Devo dire che il privato sociale su questo è stato molto bravo, sempre, perché ha sempre osato fare delle cose che sono molto di più di quanto possa fare un'Amministrazione pubblica: individuare percorsi nuovi, fare delle sperimentazioni e utilizzare finanziamenti come questi del Progetto UNRRA, che però sono sperimentazioni che non possono rimanere tali. Questi progetti, una volta che è stato fatto un percorso e si è visto che il percorso ha funzionato, diventa poi necessario che siano qualcosa di strutturato, altrimenti – torno di nuovo al progetto di vita indipendente, così come potrei parlare del REI (Reddito di Inclusione) – se noi pensiamo a delle misure che possono essere utilizzate dalle persone per un tempo x, dopodiché non ho già previsto quello che viene dopo, siamo di nuovo al punto che il nostro welfare è riparativo, o perlomeno pensa a un pezzettino della vita delle persone, facendo loro "assaggiare" una serie di azioni che poi però non diventano strutturali. Per esempio, una di queste è il tema del lavoro. Quando parliamo di dignità della persona, nella salute mentale o in qualsiasi ambito, oggi abbiamo tante persone che chiedono di essere sostenute non solo nella fase della salute mentale in senso classico, ma proprio nella fase propedeutica, chiedono di essere aiutate, ma magari non si hanno gli strumenti per poterle aiutare. Allora, credo che ci sia bisogno davvero di fare un percorso e di avere degli strumenti che diano la possibilità di ampliare perché, come dicevo, un altro degli aspetti è quello legato al lavoro. La dignità della persona è legata al lavoro.

Nello scorso anno, come Comune abbiamo lavorato con i soggetti gestori a 209 prese in carico del SAL, di cui 36 provengono proprio dal Centro di Salute Mentale – i dati che ho sono questi – di queste, 20 sono diventate assunzioni, prevalentemente nelle cooperative di tipo B, quindi torniamo al fatto che il Terzo Settore riesce in questo a dare risposte molto più qualificanti. Ma anche in questo caso, a meno che non ci siano stati altri problemi che nel percorso di vita delle persone possono influire, la domanda che viene spontanea è: le persone che poi non sono riuscite a concretizzare un lavoro vero e proprio che fine fanno, nel momento in cui hanno provato un percorso? Qui lancia un appello a chi si occupa della Legge 68 perché, spesso e volentieri, le aziende mi dicono: ma noi con questa persona ci siamo trovati veramente bene. Sì, dico io, ma la nostra borsa lavoro ha una durata, dopodiché deve diventare lavoro vero e proprio.

91

Allora, come facciamo a fare questa trasformazione? Quali sono gli strumenti che abbiamo a disposizione per trasformare un'attività propedeutica in un qualcosa di concreto, sempre che ci siano le condizioni, giustamente? Su questo noi puntiamo molto, anche grazie al Fondo sociale europeo; per esempio, penso alle persone autistiche, anche su quelle stiamo facendo un percorso; come Comune, stiamo lavorando in stretta sinergia con la ASL, con i vari ambiti della ASL, proprio per dare possibilità alle persone di sperimentarsi, ma c'è bisogno che tutti ci sintonizziamo.

Credo che sia sempre più necessario sviluppare delle politiche che intanto diano gli strumenti, soprattutto ai Comuni, strumenti che ci deve dare per forza la Regione, perché siamo in un ambito in cui è la Regione che norma; strumenti, ma anche politiche integrate. Per le politiche che riguardano il lavoro, un percorso importante è stato fatto e si sta continuando a fare, poi non so come si modificheranno le cose, però il Reddito d'inclusione prevede che tutti i soggetti possano dialogare, ci sono delle equipe multidisciplinari dove sono presenti anche i Centri per l'Impiego. Per esempio, c'è tutto il tema delle politiche abitative, noi abbiamo delle persone che stanno negli appartamenti di edilizia residenziale sociale; io ho voluto che all'interno della rete nazionale d'inclusione sia presente anche chi si occupa di politiche abitative, perché la vita delle persone è fatta di ambiti diversi, soprattutto quelle che vanno sostenute hanno bisogno che i vari soggetti possano dialogare, affinché la risposta non sia solamente legata alla cura, ma soprattutto al prendersi cura e quindi al dare la possibilità alla persona di fare un percorso di vita autonoma.

Vi ringrazio e vi auguro buon proseguimento.

Elisabetta ROSSI

Responsabile SC Salute Mentale Area del Perugino

Grazie, Edi. Vi presseremo, sul tema lavoro.

Adesso do la parola a Beatrice Bartolini; subito dopo, al dottor Schoen, perché le cose che tu hai detto sono abbastanza collegate con il dialogo tra Istituzioni.

Quindi, darei la parola a Beatrice Bartolini, responsabile della sezione programmazione sociale infanzia, adolescenza e servizi per persone con disabilità. Stamattina abbiamo avuto l'Assessore, che ha contribuito con un intervento molto articolato. Questi temi vorremmo che trovassero una traduzione rapida anche all'interno della normativa, sia sanitaria che sociale, che la Regione va a elaborare e a studiare.

Beatrice BARTOLINI

Responsabile Sezione programmazione sociale infanzia, adolescenza e servizi per persone con disabilità, Regione Umbria

Buonasera a tutti. Credo che questa stamattina sicuramente l'Assessore avrà fatto anche il quadro di riferimento rispetto a dove si trova la programmazione regionale in questo momento. Nello specifico, mi occupo di programmazione sociale, di minori, infanzia e disabilità. Quindi, quello che oggi posso dirvi è cosa sta facendo la Regione, in particolare la parte sociale della Regione, rispetto alle disabilità, quindi quali sono i servizi che abbiamo messo in campo, alcuni – anzi, buona parte – sono tutta la parte innovativa dei servizi, che vuole rispondere ai bisogni nuovi e anche ai dettami della Convenzione O.N.U., in una logica sempre più di inclusione sociale, per le persone con disabilità.

Il nostro Piano sociale regionale pone la persona al centro del welfare di comunità, lo abbiamo ribadito con forza. A fronte di questo, nei servizi innovativi che abbiamo progettato insieme ai Comuni, a valere sulle risorse del FSE, abbiamo cercato di tradurre i servizi e gli interventi rivolti ai minori con disabilità, per esempio – parlo, nello specifico, dell'assistenza domiciliare – cercando di porre l'intervento in una logica anche di gruppo, che superi il rapporto duale persona/operatore domiciliare e vada quindi nella logica dell'inclusione sociale, perché comunque l'inclusione sociale è un percorso a tendere, per arrivare fino ai percorsi per la vita indipendente, che abbiamo cercato di implementare sul territorio, con un'ottima risposta da parte dei servizi e dei Comuni, perché abbiamo quasi raggiunto il target con questa misura, anche se è vero che abbiamo gravato i Comuni di carte, che però purtroppo ci impone l'essere all'interno di quella che è una programmazione europea, quindi un rendiconto europeo. Però è altrettanto vero che con questa azione abbiamo finalmente dato una risposta innovativa alle persone con disabilità, rispetto a quello che è il progetto per la vita indipendente, rispetto a quello che è il porre il cittadino all'interno della comunità di riferimento e rispetto al capovolgimento di paradigma. Quindi, noi abbiamo predisposto una modulistica articolata, ma che chiediamo di compilare alla persona con disabilità. Cioè, noi chiediamo alla persona con disabilità di fare il proprio progetto per la vita indipendente, quindi di fare un primo esame di quali sono le sue risorse e di quali sono i suoi bisogni e anche di provare a individuare un percorso. All'interno di questo percorso, abbiamo ipotizzato anche delle figure, nella logica dell'auto-mutuo aiuto, che possono aiutare la persona a individuare meglio alcuni passaggi del proprio percorso per la vita indipendente, per poi presentarlo agli Uffici della Cittadinanza che hanno

sede nel territorio regionale, insieme ai servizi territorialmente referenti, e quindi attuarlo e metterlo in pratica.

Rispetto a questo, abbiamo previsto delle possibilità di finanziamento, quindi la possibilità di finanziamento per l'assistente personale, per l'affitto e per la domotica. Questo è il percorso. È chiaro che questo percorso dovrà essere monitorato dalla Regione e quindi bisognerà anche avviare una programmazione condivisa, per andare a un monitoraggio condiviso, per arrivare a capire se questo impianto e quindi le linee guida regionali colgono il bersaglio, che è quello dell'aumento della qualità di vita delle persone, e su questo andare a ragionare insieme ai Comuni per capire quale può essere lo scenario futuro. Sono previsti 18 mesi di finanziamento a valere sul Fondo sociale europeo, quindi abbiamo questa tempistica per aggiustare il tiro e arrivare a una programmazione più matura.

(Domanda dal pubblico)

I bandi sono di gennaio, ma in realtà il finanziamento dei progetti avviene un po' più avanti, quindi abbiamo un po' più di respiro.

(Intervento dal pubblico: "Noi li abbiamo già...")

... cominciate a finanziare, ma da gennaio?

(Intervento dal pubblico: "Sì").

Bravi, bene. Perfetto. Noi sappiamo che i Comuni hanno lavorato tantissimo e anche molto bene, quindi sarà nostra cura, insieme ai Comuni, capire il percorso futuro.

Un'altra azione che dovremo attuare nell'autunno, invece, è quella finanziata dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, che riguarda la Legge 112. Abbiamo ipotizzato un piano triennale e dovremo andare a condividere anche quello. Lo abbiamo già fatto, come piano attuativo che abbiamo presentato al Ministero, dovremo andare a ricondividerlo con le Zone Sociali, per poi arrivare a una programmazione più matura e quindi avviare sui territori percorsi di *co-housing* per le persone con disabilità. All'interno dei percorsi di *co-housing* per le persone con disabilità, noi ragioniamo in termini di budget di progetto, in attuazione della norma nazionale. Quindi, anche lì si tratta di fare un capovolgimento di paradigma rispetto all'attuale modalità di programmazione, mettendo sempre le persone al centro e cercando, da bravi sarti, di costruire questo abito addosso alla persona.

Orientativamente, questo è quello che la Regione sta facendo. È impegnativo, la Regione lo sta facendo con le Zone Sociali, però speriamo di farcela e soprattutto speriamo di riuscire a dare una risposta che sia più vicina ai bisogni dei cittadini, tutti insieme.

Elisabetta ROSSI

Responsabile SC Salute Mentale Area del Perugino

Grazie, dottoressa Bartolini.

Queste citazioni fanno pensare, lo dico ai colleghi della Salute Mentale, forse è un po' paradossale – non so se è così, Pietro, anche in Emilia Romagna – ma è come se l'area della disabilità avesse dei *driver* più funzionanti che non la salute mentale. Questi aspetti, che trovano anche queste formulazioni (progetto di vita indipendente, *co-housing*), vengono applicati all'area della disabilità, li stiamo molto utilizzando in questo momento, lo sanno anche le colleghe assistenti sociali: il POR-FESR per gli inserimenti lavorativi degli autistici, il tema della vita indipendente, come ricordava prima il dott. Piscitello; è come se su quel lato e su quel versante alcuni contenuti, anche importanti, di centralità della persona e anche di contrattualità della persona si siano sviluppati e siano più praticati di quanto, invece, non avvenga dentro lo specifico della salute mentale. È proprio per questo che vogliamo correggere questo andamento.

Sul tema lavoro do la parola a Carlo Elia Schoen, riguardo alla Legge 68. Ci parlerà di come cambia l'aspetto istituzionale e di come vede, con la sua esperienza importante, questo tema di lavoro/disabilità e lavoro/salute mentale.

Carlo ELIA SCHOEN

**Posizione Organizzativa Sezione Servizi
Specialistici Legge 68/99, Regione Umbria**

Vi ringrazio per avermi invitato a questo incontro, che ritengo molto importante. Mi spiace non essere stato presente ai lavori di questa mattina, sarebbe stato opportuno. Purtroppo, noi viviamo di una riforma costante, per cui in questi ultimi dieci anni la nostra funzione è passata dal Ministero alle Regioni, poi alle Province, poi di nuovo alle Regioni. Da lunedì prossimo cambieremo ancora, almeno per quanto riguarda l'Umbria, questa funzione sarà svolta da una specifica agenzia, l'Arpal. Capite che, ogni volta che si attua una riforma, le cose da fare sono tantissime e non si arriva mai in tempo a farle tutte, questo è il motivo per cui stamattina non sono potuto essere presente. Aspettiamo una nuova riforma, ipotizzata dal nuovo Governo, che ha inserito nel proprio contratto una riforma dei Centri per l'impiego e anche della Legge 68; quindi, probabilmente, nei prossimi mesi e nei prossimi anni andremo a una diversa attuazione della norma. Mi auguro che tutte queste riforme non siano fini a se stesse, ma possano portare contributi sostanziali nei servizi erogati ai cittadini.

Devo dire che nella mia esperienza – non ho assolutamente intenzione di fare polemica – di miglioramenti nelle garanzie dei servizi ne ho visti pochi, in questi anni, anche

95

perché ogni riforma si collega a una *spending review* applaudita sempre da tutti i cittadini, ma la *spending review* di solito non è tagliare le spese improduttive, ma è quella di tagliare i servizi, possibilmente in maniera lineare. Purtroppo, questo è successo anche in sanità, è successo nel nostro ambito lavorativo, succede costantemente, è assolutamente inaccettabile, dal mio punto di vista, ma questo è quanto.

Brevemente, nel merito della Legge 68, soprattutto per gli aspetti che riguardano questo convegno. La Legge 68 probabilmente la conoscete tutti: "Norme per il diritto al lavoro dei disabili". Il nome un po' mette paura, perché è carico di grandi responsabilità. Il titolo della legge è un po' pomposo. Ogni volta che in Italia parliamo di diritti e poi ci guardiamo intorno, vediamo che spesso questi diritti, come si diceva prima, quando va bene arrivano alle opportunità, e questo vale anche nel nostro campo. Diciamo in maniera molto più chiara, molto più semplice e molto più lineare che la Legge 68 garantisce notevoli opportunità ai disabili. Mi permetto di dire "notevoli" perché credo che la Legge 68 sia stata e sia ancora una buona legge. Ottima? No, non c'è nulla di ottimo, da questo punto di vista. Ma anche nello scenario europeo, cui spesso tutti noi facciamo riferimento, l'Italia non è secondaria rispetto ad altre realtà. Basta pensare che, qualche anno fa, quando si è incrementato il numero dei Paesi dell'Unione Europea con l'inserimento dei Paesi dell'Est, che dovevano adeguare la loro normativa anche in questo settore, scelsero – su indicazione dell'Unione Europea – proprio la normativa italiana come punto di riferimento. Nel resto dell'Unione Europea c'è soprattutto una disponibilità economica nei confronti dei datori di lavoro che assumono persone disabili. In Italia è esattamente il contrario: c'è un obbligo, punto. L'obbligo ha una doppia faccia, come una medaglia, può essere una cosa positiva, può essere anche una cosa negativa. Io aspetto ancora che ci sia una cultura delle opportunità, più che un obbligo; ma se parliamo di una cultura dell'opportunità, significa che dobbiamo cambiare anche la nostra cultura, e questo soprattutto per gli italiani è abbastanza difficile.

L'obbligo ci ha permesso, però, di raggiungere notevoli risultati. Qualitativi? Ho qualche perplessità a dire di sì. Quantitativi? Sicuramente sì, almeno rispetto al resto dell'Unione Europea, nel senso che i soggetti disabili, con la Legge 68, hanno opportunità chiare, evidenti, anche da un punto di vista numerico, perché noi sappiamo ogni anno quanti posti abbiamo a disposizione. Questi posti, in genere, vengono coperti. Adesso non mi interessa dire quanto siamo bravi o quanto siamo "somari", conta ben poco, non mi basta dire che riusciamo a coprire il 100 per cento dei posti nella Pubblica Amministrazione e arriviamo all'80 per cento dei posti nelle aziende private. Il problema

è che ragioniamo su numeri e le persone non sono numeri. La Legge 68, proprio per sostenere il concetto che esprimevo prima, stabilisce delle opportunità, come dicevamo, in fatto di numeri occupazionali. Significa che il disabile, una volta assunto presso qualsiasi datore di lavoro, da quel momento è soggetto a tutte le regole di un qualsiasi altro lavoratore. Pari diritti, pari doveri. Nulla di più, nulla di meno, paragonando totalmente da un punto di vista professionale e lavorativo qualsiasi soggetto disabile, a prescindere dalla disabilità che ha. Ho qualche perplessità a pensare che tutti i disabili possano svolgere la stessa attività professionale di qualsiasi altro soggetto che non ha una disabilità. Ma la legge non solo non lo prevede, vieta un trattamento diverso, lo stabilisce proprio chiaramente, dicendo che al lavoratore si applicano i diritti e i doveri del contratto di lavoro applicato dal datore di lavoro. Se noi andiamo a parlare, invece che di numeri e di quantità, di qualità, qualche problema oggettivamente sorge.

Ci aiuta la norma in alcuni casi, anche e soprattutto per i soggetti che la legge definisce "disabili psichici o intellettivi" – dottoressa Rossi, ci confrontiamo almeno una volta al mese su questi argomenti, anche nell'identificazione del soggetto rispetto a questa categoria – per i quali la norma prevede un brevissimo periodo di inserimento lavorativo protetto (che poi non è protetto, è accompagnato), percorso che dovrebbe, anche per quelle che sono le regolamentazioni regionali, essere supportato dal lavoro dei SAL. I SAL mettono molta passione nel lavoro che viene svolto, ma anche loro sono stati e sono soggetti alla *spending review*.

(Intervento dal pubblico)

Ci sono stati alcuni anni in cui i SAL avevano qualche problema, sia di risorse economiche, sia di risorse umane, come si usa dire, e questo ha inciso molto negativamente. Anche questo percorso tutelato per i soggetti con una disabilità psichica e/o intellettiva è momentaneo e dovrebbe portare il soggetto a trovarsi a un certo punto a essere in grado di svolgere qualsiasi attività lavorativa come qualsiasi altro. Io non sono un medico, ma ho qualche difficoltà a pensare che in un percorso tutelato di due o tre mesi il soggetto, alla fine, sia sempre in grado di svolgere le attività professionali come tutti i suoi colleghi. Questo crea una notevole discrepanza anche nei rapporti di lavoro, fra gli stessi lavoratori; ci sono soggetti che con maggiore difficoltà riescono a raggiungere gli obiettivi che sono imposti a tutti e che molto spesso vengono raggiunti dai propri colleghi. Noi riscontriamo spesso che questo porta a una difficoltà nel permettere all'individuo di mantenere quel tipo di attività.

Proprio per questo vi do una notizia, che per me non è notizia, però quando parliamo di queste cose faccio sempre un po' colpo. Mi si dice sempre: ma le aziende, anche se assumono, poi licenziano. Sì, è vero, ma sono molte di più le persone che si licenziano

97

dal posto di lavoro, rispetto a quelle che vengono licenziate dal datore di lavoro, molte di più. Le ragioni sono le più diverse, sono tutte tutelate dalla norma, quindi non c'è nessuna penalizzazione per queste persone, però significa che l'incrocio tra domanda e offerta di lavoro, che noi dovremmo fare, anche qui per grande carenza di professionalità, come la dottoressa Rossi sa, non siamo sempre messi nelle condizioni di farlo e non raggiunge i suoi obiettivi. Allora, quello è un percorso che abortisce, che finisce, anzi, spesso ha anche degli aspetti negativi, perché sono state date alla persona delle aspettative, aspettative di vita, aspettative di capacità di essere presente nella società in maniera diversa rispetto a come c'è stata fino a quel momento. Ricominciare dall'inizio con quella persona è sempre più difficile.

L'altro aspetto è che bisogna inquadrare la Legge 68 nell'ottica della Legge 68. La Legge 68 mette a disposizione dei posti di lavoro, non altri percorsi. Io sono costantemente, giornalmente, coinvolto in ragionamenti con strutture pubbliche e private, ma spesso anche con genitori di ragazzi che vorrebbero utilizzare la Legge 68 per obiettivi che non sono previsti dalla Legge 68. La Legge 68 è un'altra cosa, mette a disposizione dei posti di lavoro, punto, non percorsi privilegiati, tutelati, che possano garantire un'autonomia al soggetto, garantire una formazione e una vita autonoma. No, la Legge 68 – purtroppo o per fortuna, non lo so – non ha questo tipo di obiettivo. Quindi è inutile che iscriviamo alla Legge 68, come a volte ci viene chiesto, perché poi lo dobbiamo fare, ovviamente, soggetti che non sono alla ricerca di un posto di lavoro, come tutti gli altri cittadini, ma che hanno bisogno di percorsi di carattere diverso. Non è la Legge 68 lo strumento per queste cose. Abbiamo iscritte molte persone – perché poi lo dobbiamo fare, a richiesta dell'interessato – il cui percorso di vita non può essere legato esclusivamente o direttamente alla ricerca di un posto di lavoro, ma hanno bisogno di essere accompagnate in un percorso diverso; quando poi, viste le loro caratteristiche, riescono ad essere avviate a un posto di lavoro, la loro situazione diventa drammatica fin dal primo giorno di lavoro, ovviamente, perché non era quello che ricercavano, non era quello che le famiglie ricercavano. Io mi sono anche stancato di avere poi la visita dei familiari di molti ragazzi, che mi accusano di aver mandato al lavoro qualcuno. Voi li avete iscritti alla Legge 68, che ha questo come unico obiettivo, ve lo abbiamo spiegato, ve lo abbiamo detto prima, vi abbiamo sconsigliato questo percorso; lo avete voluto, lo abbiamo fatto e questo è il risultato. Ma di questo dobbiamo essere tutti consapevoli.

Termino con un'ulteriore nota, perché vedo che sono moltissimi i relatori di questa sera e non voglio portare via tempo inutilmente; ovviamente, sono a vostra disposizione per qualsiasi approfondimento. Due cose molto veloci. Sono stato sollecitato dall'Assessore del Comune di Perugia su un aspetto importante, i SAL lo sanno bene, perché con i SAL

noi operiamo costantemente. Dovrei rispondere all'Assessore entrando in alcuni tecnicismi e non è proprio il caso, ma la Legge 68 è stata profondamente modificata nel 2015. È stata cambiata sostanzialmente su quell'aspetto di cui prima si lamentava l'Assessore del Comune di Perugia, giustamente. C'è un ragazzo che fa un percorso con il SAL all'interno di un'azienda, una borsa lavoro, una borsa terapeutica (tutti gli strumenti non li conosco neanche io perfettamente); dopodiché c'è la disponibilità del datore di lavoro ad assumere quella persona, perché comunque ha fatto un percorso lì dentro, è cresciuta lì dentro, è cresciuta insieme ai dipendenti di quell'azienda e c'è la possibilità e la disponibilità del datore di lavoro ad assumere quella persona. È vietato dalla legge. Questo era possibile fino al 2015, perché la legge prevedeva la possibilità praticamente per tutti i casi degli obblighi in capo ai datori di lavoro, quindi a prescindere dal numero degli obblighi in capo al datore di lavoro, che il datore di lavoro potesse assumere nominativamente, questo è il termine appropriato, cioè potesse dire un giorno: io copro questo obbligo assumendo Pinco Pallo, che ha fatto questo percorso presso di me, c'è stato un percorso con il SAL, questo percorso magari continuerà, ma adesso lo trasformiamo giuridicamente in un contratto di lavoro e io divento ottemperante alla Legge 68. Attenzione, perché la Legge 68 vieta l'ottemperanza a chi svolge un'attività diversa rispetto a quella che giuridicamente fa riferimento a un contratto di lavoro. Quindi, una borsa lavoro, per esempio, non copre l'ottemperanza dell'azienda. Oggi questo è possibile in parte, è possibile in situazioni talmente ristrette che, di fatto, è inapplicabile, perché la legge oggi dice al datore di lavoro: tu puoi assumere chi vuoi, quindi ti scegli la persona, la individui tra coloro che sono iscritti alle liste della Legge 68, entro 60 giorni dal giorno in cui sei inottemperante alla legge, dal momento in cui devi assumere. Poi dice (quindi diventa imperativo): dal sessantunesimo giorno, i tuoi obblighi devono essere coperti dall'Ufficio competente, attraverso procedure di avviamento numerico, che è un concetto diverso dall'assunzione nominativa. Quindi, se casualmente – e statisticamente è sempre molto difficile – non cadiamo in quel periodo dei 60 giorni, quel datore di lavoro, anche se vuole assumere Pinco Pallo, Pinco Pallo è d'accordo, ha il sostegno dei SAL e c'è un percorso costruito insieme, non può assumere quella persona. Dobbiamo fare delle procedure oggettive, pubblicazione di un avviso, graduatoria tra coloro che presentano la domanda, avviare al lavoro il primo in graduatoria e il datore di lavoro lo deve assumere, punto. Non ci sono altre questioni. Quindi è inutile, ormai sono tre anni che continuiamo con questa storia, questa storia è inapplicabile adesso. Prima sì, fra l'altro con i SAL avevamo costruito anche un sistema che ci faceva superare alcune situazioni un po' difficili, avevamo trovato dei meccanismi un po' contorti, forse al limite della legge, per

99

permettere questo; oggi questo non è più possibile. Quindi, dovremmo riuscire a sintonizzare – ma questo non sempre è possibile – l’inizio dei percorsi di borsa terapeutica con gli obblighi dell’azienda perché, se l’azienda è già obbligata all’assunzione, quella borsa terapeutica non le copre gli obblighi e, nel momento in cui finisce quel percorso, l’azienda ha già superato i 60 giorni per assumere, quindi non lo può più assumere. Su questo possiamo creare situazioni di maggiore sintonia tra le varie realtà, ma è un incastro praticamente impossibile.

Volevo accennare brevemente a un altro aspetto, che però adesso mi sfugge, quindi termino qui il mio intervento, perché credo di aver preso già troppo tempo. Di cose ce ne sarebbero da dire moltissime. Resto qui, comunque, a vostra disposizione, nel caso ci siano eventuali domande o approfondimenti di qualsiasi tipo.

Elisabetta ROSSI

Responsabile SC Salute Mentale Area del Perugino

Grazie, dott. Schoen. In effetti, la questione meriterebbe un seminario, perché la sensazione è quella di un incastro disfunzionale e sostanzialmente disintegrato; noi siamo stati esposti stamattina a questo concetto dell’integrazione, anche nella relazione di Pietro Pellegrini, ma vediamo che gli aspetti istituzionali, inter-istituzionali, ma anche normativi, sembrano andare per versanti completamente diversi rispetto a quelli della personalizzazione e di un percorso integrato, nel caso specifico, che è uno dei temi cruciali non per tutti quelli che hanno un disturbo, ma per coloro che, per avendo un disturbo, intendono lavorare. Quello che ci diceva il collega stamattina era proprio questa cosa, che per noi è evidente: lavorare è un’opzione della persona.

Carlo ELIA SCHOEN

Posizione Organizzativa Sezione Servizi Specialistici Legge 68/99, Regione Umbria

Questo è ancora più paradossale nel momento in cui, proprio per coloro che hanno una disabilità psichica o intellettiva, come dice la legge, i percorsi sono limitati rispetto a tutti gli altri e la legge richiede una specifica conoscenza da parte del datore di lavoro rispetto all’assunzione di un soggetto in questa fattispecie. Quindi, da una parte gli dice: tu devi essere consapevole che stai assumendo un lavoratore con queste caratteristiche; dall’altra parte, di fatto, gli dice: ma non puoi assumere chi vuoi tu.

Elisabetta ROSSI

Responsabile SC Salute Mentale Area del Perugino

C'è anche una certa discriminazione, di fatto, perché è una disabilità che viene trattata diversamente.

Ora ci sono due soggetti che ci studiamo, come Salute Mentale, Fiorella Giacalone e Massimiliano Minelli. Parliamo della professoressa Giacalone, professore associato di Antropologia socio-culturale al Dipartimento di Scienze Politiche, e di Massimiliano Minelli, professore associato in Discipline Demoetnoantropologiche, Dipartimento Filosofia, Scienze Sociali, Umane e della Formazione.

Con Fiorella e Massimiliano c'è da parte nostra una collaborazione. Per esempio, la professoressa Giacalone fa la formazione agli assistenti sociali, che sono una parte quantitativamente limitata, ma qualitativamente cruciale dei nostri servizi. Lo scorso anno ci ha fornito due occasioni importanti di confronto sulle esperienze innovative nei servizi di salute mentale della nostra ASL. Con Massimiliano Minelli c'è un'abitudine, una tradizione al confronto su vari temi, con un'attenzione proprio all'osservazione, alla ricerca e alla riflessione sul funzionamento di queste agenzie. Vi ringrazio entrambi per la presenza, spero che vi abbiamo fornito materiale sufficiente per alcune note e riflessioni.

Fiorella GIACALONE

Prof. Associato di Antropologia socio-culturale, Presidente Corsi di Laurea in Servizio sociale e Sociologia e Politiche Sociali Dipartimento di Scienze Politiche

Ringrazio Elisabetta dell'invito. Devo dire che oggi sono state dette tantissime cose, dunque credo che abbiamo molte sollecitazioni anche rispetto al futuro.

Tu citavi la questione della formazione. Certamente formare assistenti sociali è molto importante rispetto al welfare comunitario, ma credo che, rispetto al mio punto di vista disciplinare, è fornire la capacità di decentrare il punto di vista. Cioè, credo che la cosa fondamentale che possa insegnare un antropologo ai suoi studenti è capire che, se tu vuoi lavorare in un servizio come in qualsiasi altra realtà, devi decentrare il tuo punto di vista e cercare di capire quello che l'altro ti dice. Peraltro la ricerca che tu citavi è stata fatta insieme a Patrizia Cecchetti, che è una nostra docente all'interno del corso, e devo dire che il nostro progetto era proprio quello, come dice Pellegrini, di collegare i percorsi di vita e i percorsi di cura, nel senso che abbiamo fatto un'analisi sul territorio,

su dieci centri, che sono tre CSM, diverse associazioni e cooperative che lavorano sul territorio (centri diurni, residenziali, UDC e anche il SAL), cose di cui abbiamo parlato durante la giornata, proprio perché ci interessava capire il percorso dal bisogno alla cura, fino al lavoro, un percorso bio-psicosociale.

Qual è stato il nostro intento? Non voglio parlare tanto di ricerca, quanto farvi capire il punto di vista di persone esterne come me, che sono un docente universitario, rispetto a quello di cui si è discusso oggi sul tema della salute mentale. Non sono un'operatrice, non sono una psichiatra, non sono un amministratore locale. Allora, qual è lo sguardo esterno che può fornire una persona che ha competenze di lettura del sociale? Quello che a noi interessava come gruppo è la narrazione che i Servizi fanno di se stessi. Cosa voglio dire con questo? Naturalmente, i Servizi hanno una *cultura organizzativa*, ma le persone che ci stanno dentro non si rendono conto di stare dentro a delle logiche di potere, di strutturazione, di rigidità di ruoli. Quindi, la narrazione la può vedere chi vede dall'esterno come le persone si raccontano, quindi l'auto-narrazione degli psichiatri, degli operatori, degli utenti, delle associazioni, cioè come loro si raccontano; dunque, separare l'*esperienza* dalla sua *rappresentazione*. A noi interessava la rappresentazione dell'esperienza, quindi capire come questa narrazione psicosociale viene raccontata dai diversi attori sociali. Questo perché, naturalmente, vengono fuori tanti punti di vista. C'è una collaborazione, ma anche un conflitto tra il pubblico e il privato sociale, che peraltro, come si diceva e come abbiamo visto oggi, è particolarmente intenso in Umbria; devo dire che io ho imparato moltissime cose da questa ricerca, c'è una vivacità di esperienze che, secondo me, è un patrimonio assolutamente da valorizzare. L'auto-narrazione dei servizi, invece, offre più l'aspetto problematico, legato alle difficoltà economiche e all'organizzazione interna, mentre uno sguardo esterno riesce a cogliere la varietà delle esperienze e il loro aspetto creativo.

Naturalmente questa narrazione costruisce un processo intersoggettivo di costruzione del significato della salute mentale. Quello che al nostro gruppo interessa è capire come viene narrata la malattia mentale, come viene costruita, come viene analizzata, perché al centro dell'interesse della nostra ricerca c'erano le esperienze, cosa di cui si parlava stamattina e di cui anche Pellegrini parlava, c'è la capacità, la *capability*. Le esperienze, i tanti laboratori che hanno abbiamo seguito – l'arte-terapia, il teatro, l'orto-terapia, la scrittura – sono tutti laboratori in cui si mette in atto l'attivazione della capacità, di come fare capacità, come saper fare insieme e creare opportunità; questi tre livelli rendono possibile l'espressione della capacità dell'utente, in cui si passa, appunto, dall'esperienza alla sua rappresentazione, perché è rappresentazione quando si dipinge e si riesce a controllare l'emozione, ma ancora di più nella scrittura, dove c'è un passaggio ancora

102

più forte di riflessività sul proprio percorso e quindi sulla trama dei propri vissuti da cui uscire. L'anno scorso, in uno dei seminari che ho organizzato c'era Tibaldi, lo psichiatra che lavora sulla narrazione come percorso complesso di guarigione. Racconta di esperienze che io ho trovato straordinarie, di schizofrenici che sono stati curati attraverso la narrazione; questa auto-cura della trama dei vissuti, che è evidentemente è un percorso molto complesso. Penso alla narrazione perché anche gli antropologi lavorano sulla narrazione, sulla *illness narrative*, che è una delle questioni centrali dell'antropologia medica.

Quante narrazioni ci possono essere? C'è la narrazione del malato, la narrazione del servizio, c'è la narrazione che l'antropologo fa del servizio e anche del modo di rapportarsi alle storie dei malati. Quindi, questo tipo di incroci forse ci dà l'opportunità di capire come in questo momento funziona il sistema, quali sono le cose che non vanno e riflettere sulle opportunità che tutto questo offre. Credo anche che ci sia una questione di contaminazione dei saperi, credo che sia un'altra delle questioni che sono emerse oggi. Mi vengono in mente, naturalmente, le questioni dei diritti, cui accennava Pellegrini, cioè il discorso di Amartya Sen e della Nussbaum, parliamo di un economista Premio Nobel e di una filosofa, che hanno posto al centro della questione la *capability*, la capacità, come possibilità di uscire dall'emarginazione. In particolare, credo che ci siano due aspetti della capacità che trovo molto interessanti: da una parte, una capacità *interna*, che è quella che la persona ha a livello personale, come aspetto familiare, ma c'è poi la capacità *combinata*, che viene dalle opportunità che il soggetto ha nel sociale, cioè la possibilità che quelle capacità che ha costruito possano trovare una modalità di espressione, se c'è un supporto sociale, economico e quindi di uscita da situazioni di esclusione o di marginalità. Queste capacità combinate danno la possibilità di far funzionare il soggetto, quindi il funzionamento e la realizzazione effettiva di una o più capacità.

Questo concetto di capacità lo trovo molto importante, perché riguarda proprio i diritti sociali, riguarda l'emarginazione – in questo caso parliamo di forme di disabilità legate alla salute mentale – perché le capacità possono essere attivate se le esperienze diventano reali. Noi antropologi riflettiamo molto sulla differenza fra esperienze dirette e indirette, anche perché oggi la gran parte di noi vive esperienze indirette, attraverso i *social network*, attraverso lo studio. È molto raro che facciamo esperienze dirette. Dunque, quanto è importante per persone che hanno questo tipo di problematiche poter sperimentare il Sé in relazione con l'altro, educare alla prova di sé, mettersi in gioco. In questo mettersi in gioco c'è la questione degli operatori.

Gli operatori che noi abbiamo incontrato sono veramente persone estremamente competenti, ma anche prese dal loro lavoro. Ma anche lì, a volte, c'è la difficoltà di giocarsi nella relazione tra la stabilizzazione del controllo, che viene chiesta dal Servizio, e la fiducia nel cambiamento. Qual è il limite nel quale io posso rischiare nell'altro, rispetto a quello che invece il Servizio mi chiede? Mi chiede di essere agente di controllo, rispetto a una società che vuole che io controlli la persona che viene considerata con problematiche che possono essere di carattere sociale. Assumersi i rischi; come società dobbiamo assumerci i rischi del cambiamento, come soggetti, come Servizi, forse anche come pubblico. Lo spazio del pubblico oggi qual è? Quando parlo del pubblico, non parlo soltanto dei servizi pubblici, ma parlo anche del dibattito pubblico, che non c'è. Rispetto a quarant'anni fa, quando il dibattito sulla salute mentale era un dibattito comune ed era anche l'emblema di una diversità che andava superata, oggi mi sembra che ci sia un'afasia su questo fronte e sulle questioni delle marginalità. Quindi, quando parliamo di comunità, di cosa parliamo? Per gli antropologi la comunità è tante cose: è la comunità terapeutica, che comunque diventa un argine protettivo nei confronti della persona che ha disabilità intellettive? È la comunità di servizio o la cooperativa, che ha una sua logica valoriale molto forte, ma spesso deve giocarsi fra il dentro e il fuori? O ancora, la comunità come territorio, che è da costruire, perché non è che la comunità sia lì, se non ci sono identità definite da una comune appartenenza. Allora, di quale comunità parliamo? Delle comunità di coloro che curano e che dunque sono autoreferenziali, obiettivamente? È inevitabile. Oppure il rapporto tra il dentro e il fuori deve essere un rapporto dinamico? Certo, non abbiamo più le mura dei manicomi, ma certamente c'è una modalità in cui il dentro e il fuori sono complessi, perché il fuori non è sempre accogliente. Forse dovremmo parlare di "tra", attraverso le mura? E "con" – piuttosto che "per" – le persone che hanno disagio? Quindi lavorare assieme, il fare assieme, come ci hanno insegnato il gruppo di Trento, che ha fatto su questo un lavoro molto significativo.

Di quale welfare generativo possiamo parlare? Ci sono due parole che mi vengono in mente. Una è la parola "contaminazione", contaminazione delle competenze, contaminazione della visione che noi abbiamo di queste problematiche, contaminazione delle esperienze. Solo attraverso la contaminazione, intesa naturalmente in senso positivo, come capacità di vedere l'altro e decentrare il punto di vista, capire dall'esperienza dell'altro quello che io posso imparare, noi possiamo cercare delle forme di inclusione che siano più aperte. L'altra cosa che mi viene in mente è che la cura della salute mentale è una cura polifonica, dovrebbe essere come un'orchestra, in cui tanti soggetti oggi si trovano a operare, dai familiari esperti, che sono una presenza

importante, ai Servizi, alle associazioni. Quindi, una relazione tra l'alto e il basso, tra il dentro e il fuori, tra il "per" e il "con"; le preposizioni sono importanti per capire cosa faccio, per o con qualcuno. Terza parola, "scommettere", scommettere sulle capacità non solo dei Servizi, ma forse anche della comunità di farsi parte attiva e di cambiare una situazione che io sento stagnante rispetto alle questioni che riguardano la salute mentale. È per questo che le diverse narrazioni dei Servizi sono importanti, per cercare di collegarle tra loro e vedere dove c'è uniformità o non uniformità. Per darsi strumenti bisogna partire da queste costruzioni intersoggettive dei significati.

In ogni caso, a me pare che oggi il concetto di "bene comune", di "bene pubblico", cui Pellegrini faceva riferimento, sia una questione centrale. Se noi riteniamo che il bene pubblico ci riguarda tutti e dunque possiamo attivarci come comunità per l'inclusione sociale di tanti soggetti, forse recuperiamo anche noi un modo di essere e delle capacità nostre e degli altri, in cui tutti impariamo, e non c'è soltanto qualcuno che insegna a qualcun altro cosa deve fare.

Massimiliano MINELLI

***Prof. Associato in Discipline
demoetnoantropologiche, Università degli
Studi di Perugia, Dipartimento Filosofia,
Scienze Sociali, Umane e della Formazione***

Grazie, sono veramente molto felice di essere qui. Vi ringrazio anche perché ho avuto l'opportunità di seguire tutta la giornata. In prima battuta, vorrei dire che io avverto soprattutto una serie di sentimenti, di impressioni e di reazioni che sono ambivalenti e sono segnate da una serie di interventi. Per esplicitare questo tipo di ambivalenza che avverto, provo anche a posizionarmi.

Lavoro ormai da parecchi anni nella salute mentale, quindi frequento i Servizi con una cadenza settimanale, ho i miei amici, che sono operatori, pazienti, familiari; lavoro molto con le associazioni dei pazienti e con i gruppi di auto-mutuo aiuto; ormai sono tre anni che frequento un gruppo di uditori di voci, in Umbria non sono molti, per me è un'esperienza estremamente importante, perché si inserisce in un movimento molto ampio, Interoice ha una ricaduta a livello internazionale, è nato in Olanda, si è sviluppato nel Regno Unito. Però lavoro contemporaneamente qui in Umbria e anche in Brasile. Questa cosa per me è fondamentale, mi aiuta a decentrare lo sguardo. Per gli antropologi fare un giro più lungo aiuta sempre a riposizionarsi, a focalizzarsi. L'esperienza, il sapere per esperienza e il saper fare, effettivamente, sono qualcosa che

105

io ho appreso in salute mentale, non penso di averlo acquisito all'università, è proprio qualcosa che ho imparato a fare insieme agli altri.

L'ambivalenza che ho provato è data da una serie di tensioni e contraddizioni, che peraltro sono state sottolineate più volte. Pellegrini lo diceva, agire sulla tensione, elaborare il conflitto e costruire mediazioni sempre più avanzate – potrei dire, spostando un po' più avanti la contraddizioni – è l'elemento che mi entusiasma. È questo che ho appreso e che vorrei continuare a fare. D'altra parte, questo richiede effettivamente un mutamento di prospettiva. Si è parlato più volte di mutamento di prospettiva, bisognerebbe capire cosa intendiamo. Sulla linea degli interventi di stamattina, in particolare di Maone, mi riferisco all'esperienza che descriveva Marco Casodi, un'iniziativa estremamente importante qui in Umbria, ma che ha avuto uno sviluppo interstiziale, nel senso che è andata avanti proprio perché l'accreditamento non arrivava mai e in questo modo ha avuto degli spazi di azione. Questa, secondo me, è una di quelle contraddizioni che dobbiamo sicuramente valorizzare, perché in salute mentale ho soprattutto scoperto questo, che le cose più avanzate sono spesso nate in situazioni difficili, in cui le risorse non erano affatto garantite e si lavorava spesso in condizioni di povertà. Parlo del Brasile, in cui accade una cosa simile, forse più marcata della realtà che viviamo qui, è lì che ho imparato a capovolgere o a trasformare la prospettiva. Quindi, in questo senso l'invito che faceva Luca Negrognò a pensare alla salute mentale non come qualcosa che riguarda gli altri, ma che ci riguarda in prima persona, perché riguarda in primo luogo i diritti di cittadinanza; dicevamo prima che la questione del diritto forse va continuamente posta, oltre a quella cosa fondamentale che diceva Negrognò, che la sua associazione in fondo si occupa di salute mentale per la comunità. A questo punto, potremmo dire che l'utente non è colui per cui ci si attiva; sì, certamente, ma è anche, in primo luogo, con questo passaggio, una risorsa per la comunità. Per esempio, mi capita di tentare questo capovolgimento: se si parla di un CAD o di un Gruppo appartamento in un quartiere, la prima domanda che faccio agli operatori, per dire cosa c'è fuori, è: ma qual è la storia che questo CAD ci può permettere di ricostruire, per ripensare le trasformazioni del quartiere? Negli ultimi vent'anni è cambiata la società. La salute mentale, secondo me, ci dà le chiavi per immaginare altre prospettive sul cambiamento sociale. Quindi, devo dire che ho provato un certo disagio nel vedere ricostruito un aspetto che so che è molto importante, che sono le difficoltà della normativa, delle leggi e delle procedure in cui ogni esperienza avanzata deve incunarsi e, a questo punto, forse trovare una felice soluzione o, ahimè, rimanere impigliata. Centrare i progetti sulla persona è importante, fondamentale. Non vorrei però che in un sistema di welfare che si sta frammentando, in cui l'interfaccia

istituzionale viene meno, si consegna alla responsabilità di un utente, a questo punto sempre più *empowered*, sempre più autonomo, sempre più "utente di successo", il compito di riconnettere e ricucire una rete che dal versante istituzionale espelle piuttosto che includere. Questo per me è il problema.

Quindi, se mi si dice: "La persona al centro", dico: benissimo, questa è la prospettiva che mi piace, vorrei anche però che questa non diventasse una persona che poi diventa un utente individuale di cui l'Istituzione segue passo passo gli itinerari, ma sono itinerari sostanzialmente fatti separatamente dalle risorse sociali. Qui è la sfida per gli antropologi, come diceva la professoressa Giacalone, sono assolutamente d'accordo, c'è moltissimo da fare per capire – prima Pellegrini ci invitava a farlo – cosa intendiamo per comunità. La comunità ideale, che lasciamo continuamente fuori da un confine, è probabilmente una comunità che forse non è mai esistita, che in certi casi cerchiamo di recuperare da un passato nostalgico. Mi è capitato di leggere gli inviti a valorizzare il capitale sociale con una certa difficoltà, nel vedere che questo capitale sociale sembra consegnato a un passato di relazioni dei quartieri dei nostri nonni, quando gli antropologi sanno che le comunità che funzionano hanno sempre dei conflitti e hanno i loro modi di agire il conflitto, naturalmente hanno anche dei modi molto complessi di affrontare la devianza, la difformità, l'alterità. Quindi, non è affatto detto che affrontare i temi della salute mentale in una comunità molto stretta, rigida, magari coesa, potrebbe essere la via d'uscita. Sappiamo che va sperimentato.

Su questo inviterei a riflettere: tenere tutto il meglio del potenziale che abbiamo costruito in questa giornata, senza rinunciare alla sfida di fronte a un welfare che si sta sostanzialmente destrutturando e ritirando e che consegna inevitabilmente a quello che è fuori – società civile e Terzo Settore – qualcosa che, in genere, può diventare una delega; la delega, se diventa una mancanza di tutela dei diritti, a me non va. Io ho fatto parte anche dell'Osservatorio che riguarda i diritti delle persone con disabilità, un tema che per me era fondamentale da affermare. Per esempio, la Carta O.N.U., nel momento in cui afferma dei diritti, è come se puntasse immediatamente un indice su tutta una serie di cose che ci sembra che funzionino, ma che, ahimè, devono fare moltissimi passi avanti per attivare delle risposte efficaci.

Quindi, la questione dell'interstiziale, di ciò è difforme e in questo momento nascosto, non visibile, secondo me è la chiave. Credo che sostanzialmente ci sia la necessità di ribaltare la prospettiva e di leggere i contesti con questa strategia, sapendo che in fondo la salute mentale ci dà delle peculiari linee di fuga e anche delle possibilità di illuminare quelli che prima erano dei coni d'ombra. Quindi, è molto probabile che, se noi lavorassimo in questa prospettiva integrata sulla città, considerando che tutte le

strutture di cui parliamo sono la rete, nel senso che sono attraversate dalla comunità, fanno la comunità, tutti i rapporti informali che hanno gli operatori, tutte le telefonate che facciamo, tutte le porte a cui bussiamo per risolvere un problema che la normativa ci fa capire che è qualcosa che non possiamo risolvere, questo in effetti ci dà una chiave proprio per leggere questo potenziale.

Naturalmente, ci sono un paio di cose che lascio alla visione utopica. Quarant'anni fa era evidente che si pensava a come sarebbe cambiata la salute mentale, perché si stava pensando che la società doveva cambiare o che la società stava cambiando. In realtà, la società cambia comunque. Questo tema probabilmente va riproposto anche qui, nell'interstiziale; per esempio, in Brasile si sperimenta molto con la cosiddetta economia sociale solidale, che viene proprio descritta come un sistema interstiziale per produrre economia di comunità, che non può rientrare nei "normali" e ufficiali rapporti di lavoro e relazioni dell'economia di mercato. Il fatto che lo chiamino interstiziale e che sia uno spazio di sperimentazione, in particolare nella salute mentale comunitaria, a me interessa molto, perché prima parlavamo di qualcosa che era una sfida dell'impresa sociale. Cioè, si può lavorare anche con rapporti di lavoro modellati sulle relazioni umane, si può scommettere su un altro modo di costruire le relazioni di lavoro. Questo che abbiamo ereditato dalla salute mentale, anche a questo io non rinuncerei, nonostante tutte le difficoltà che abbiamo con il SAL e tutto il resto.

Poi c'è un altro grosso problema, parliamo della città e di una società che cambia. A me capita ultimamente di lavorare molto sui progetti che coinvolgono i migranti o i richiedenti asilo. Su questo tipo di comunità solidale che andiamo costruendo, quanto potremmo dire la presenza degli altri che fanno problema, quelle situazioni in cui, in un certo senso, la comunità rischia di compattarsi con una sorta di atteggiamento espulsivo, piuttosto che inclusivo? Quanto questo è uno dei temi che dovremmo reintrodurre in queste contraddizioni, negoziazioni, elaborazioni del conflitto, per immaginare probabilmente una salute comunitaria della nostra città di oggi?

Elisabetta ROSSI

Responsabile SC Salute Mentale Area del Perugino

Grazie molte a Fiorella e a Massimiliano. È evidente che ci sono molte cose da dire sul paziente ideale e la comunità ideale, il paziente *empowered* al massimo, che rischia di diventare lo snodo di una delega e di una deresponsabilizzazione dello Stato e della comunità. Le cose che voi avete detto suggeriscono come sia importante questo sguardo da parte chi fa salute mentale, perché il punto è questo: avere consapevolezza

108

delle cose che voi avete tratteggiato, che io sento molto risonanti, chiaramente consentirebbe agli operatori e a tutta la comunità di salute mentale di avere più consapevolezza e un background che consenta di capire meglio dove collocarsi nella sua contraddizione, anche per evitare la dimensione di essere il tratto finale di deleghe sociali di cui non sei più autore, che è un po' quello che tutti viviamo, che sta in qualche modo accadendo e che è anche dietro questa nostra necessità di riflessione.

Adesso do la parola a Stefano Rulli, Presidente della Fondazione La Città del Sole. Poi abbiamo Liana Cicchi, Presidente del Consorzio Auriga, e Fausto Spilla per il Consorzio ABN.

Stefano RULLI

Presidente Fondazione La Città del Sole onlus

Io sono il Presidente della Fondazione Città del Sole, di cui ha già parlato ampiamente Marco Casodi, che collabora da anni nella Fondazione. Forse è più interessante, perché io non sono un tecnico o un teorico, io sono un genitore che a un certo punto ha detto: ma che cosa ci serve? Ha affiancato i Servizi, ha dialogato, si è confrontato, a volte ha anche litigato con i Servizi, ma in una logica che era quella di cercare una convergenza, con una conoscenza tecnica e scientifica che io non ho, ma con una percezione dei problemi che io ho e mio figlio ha.

La Fondazione nasce, sostanzialmente, avendo due persone di cui ci dovevamo occupare all'inizio, adesso ne abbiamo dieci, abbiamo progetti sulle 24 ore; non siamo partiti da "quanti soldi abbiamo", siamo partiti dal fatto che queste persone vivono 24 ore e bisognava dargli un progetto di vita degno sulle 24 ore. Questi erano i soldi che ci davano i Servizi, questa è la sua pensione sociale? Benissimo, il resto vediamo di mettercelo noi, perché anche il discorso della cosiddetta società civile o dei genitori credo che sia giusto farlo in termini non retorici. Non è che non sappiamo quali possibilità questa società ci dà, però ci sono delle cose che ci può dare e che non ci dà. Bisogna distinguere tra ciò che ci può dare e ciò che non ci dà. Allora, abbiamo messo insieme quelle risorse, abbiamo messo insieme delle donazioni personali, abbiamo messo insieme dei volontari che volevano imparare questo mestiere, gli abbiamo detto: non abbiamo soldi, cominciate con noi. Abbiamo messo insieme delle parrocchie, che ci hanno dato delle sale per fare qualcosa e via via abbiamo costruito dei progetti di vita per queste due persone.

Cosa significa costruire due progetti di vita? Per esempio, il tempo libero è un problema drammatico per una persona con problemi, non il lavoro, il tempo libero; a chi ti rivolgi

109

per dire: integrarlo? Non c'è. Cosa abbiamo fatto? Abbiamo visto un quartiere dove non c'era niente e i ragazzi stavano sul muretto, mio figlio li ha conosciuti giocando con loro, avevano bisogno di un posto dove riunirsi. Abbiamo cercato un posto per loro, non lo abbiamo pagato perché ce lo ha dato la chiesa, erano due grandi sale, abbiamo detto ai ragazzi: entrate, prendetevi questo spazio; ci saranno questi ragazzi, a turno, perché non devono essere l'elemento centrale. Mi ricordo questa cosa, che mi ha molto colpito: ma che vi dobbiamo dare? Che mi date in cambio? Ma niente, dovete soltanto rimettere a posto questo spazio, farlo vivere, con i giochi, fate quello che volete. A proposito del discorso che si faceva sul rapporto con la comunità, è vero, noi dobbiamo chiedere aiuto ai Servizi e anche alla comunità, ma dobbiamo dialogare con la comunità, educarla, certe volte.

Mi ricordo un'esperienza per me significativa, la riporto solo perché è significativa. Mio figlio giocava, tirava la racchetta dall'altra parte della rete, più che la pallina; torna a casa con una racchetta con sopra delle svastiche. Mi dico: ma ci sono dei nazisti? C'era un ragazzo nazista, sì. Quando ho provato a levargli la racchetta, una cosa è certa: non ha accettato che gliela levassi, non ha voluto nessun'altra racchetta, voleva quella. Quindi significa che c'era una relazione tra di loro, una relazione positiva. Stava a me capire perché: perché quel ragazzo era l'unico che ci giocava a ping-pong e aveva capito che lui non stava tirando la racchetta contro qualcuno, ma perché voleva imparare a tirare la pallina dall'altra parte, e ci stava magari mezz'ora. Questa cosa indubbiamente è stata molto utile a me, per capire cosa serve a mio figlio, non la risposta del ragazzo democratico in assoluto, ma quello che riesce a entrare in una relazione profonda con lui, magari anche per un disagio suo. Allora cosa ho fatto? Ho cercato, dentro quello spazio, di garantire a quel ragazzo la possibilità di riflettere su se stesso, anche a lui, attraverso dei film, attraverso dei dibattiti. Quindi, penso che il nodo sia quello di dire che le risorse le possiamo creare, attivando delle iniziative che servano anche agli altri e non puntare solo sui nostri. Di rimando ci arriverà un loro sguardo diverso rispetto al problema della diversità.

Quindi, ci sono due aspetti che devono essere molto chiari. Da un lato, come Fondazione, come familiari, come associazioni, abbiamo il diritto di dire una cosa molto semplice: questo progetto del Budget di Salute è straordinariamente utile, semplice, è stato fatto da quelle Regioni che come l'Umbria sono state all'avanguardia; l'ha fatto Trieste, l'ha fatto l'Emilia Romagna, l'ha fatto la Campania, ma perché non lo possiamo fare noi? Questa è proprio una domanda elementare, spetta agli altri spiegarla. Noi possiamo impegnarci a non chiedere soltanto, ma a costruire dei progetti insieme ai

Servizi, dentro questo Budget di Salute, che possono diventare occasione di iniziative utili anche per il resto della comunità.

Elisabetta ROSSI

Responsabile SC Salute Mentale Area del Perugino

Stefano, grazie, perché hai fatto la domanda *clou*. Abbiamo qui la dottoressa Bartolini, spero che riporterà questa domanda, ma è il motivo per cui abbiamo organizzato questa cosa, per cercare di focalizzare questo elemento.

Credo che tutto questo, Liana, interroghi i Servizi come interroga voi; tu e Spilla siete parte cruciale di questa partita. Quindi, vediamo un po', diteci voi come la vedete.

Liana CICCHI

Presidente Consorzio Auriga

Buonasera a tutti. Cercherò di essere breve, perché di tempo ormai ne è già passato tantissimo. Ringrazio gli organizzatori di questo convegno per l'invito, ringrazio in particolar modo la Cooperativa Borgorete. È un'occasione importante, come sono state importanti tutte le occasioni che in questi ultimi tempi si stanno concretizzando per ragionare su questi quarant'anni dalla Legge Basaglia. Abbiamo sentito relatori che ci hanno dato molti spunti sui quali riflettere, per capire anche se ciò che stiamo facendo e ciò su cui stiamo riflettendo come cooperative e come consorzio stia andando nella giusta direzione, che è sicuramente quella di migliorare la vita delle persone, perché questa è da sempre la *mission* delle cooperative sociali.

Io rappresento il Consorzio Auriga. Il Consorzio Auriga è nato nel 1994, anche se le cooperative sociali che si associano al Consorzio hanno una storia molto più lunga. Siamo cooperative sociali nate intorno agli anni Settanta. La Cooperativa Asad, che rappresento, è nata nel 1977, qui a Perugia.

La cooperazione sociale, per quanto riguarda il tema della salute mentale, ha sicuramente svolto un ruolo importantissimo, ha dato un contributo importante per la chiusura dei manicomi e sta avendo un ruolo importante per la costruzione delle reti dei servizi di salute mentale in questo territorio. È chiaro che lo scenario che abbiamo di fronte è complesso, complicato, perché la crisi del welfare ha sicuramente fatto sì che i bisogni siano sempre più complessi, diversificati. È chiaro che a questo tipo di bisogni occorre ovviamente dare risposte diversificate e nuove. Ci stiamo interrogando su questo, come Consorzio e come cooperative, per capire cosa fare, perché noi lavoriamo

111

in questo territorio con l'attuale USL Umbria 1 da oltre vent'anni, progettando e gestendo servizi che vanno dal domiciliare al semiresidenziale, al residenziale; servizi che hanno dato e danno risposte importanti ai bisogni delle persone che vivono un disagio psichico, ma sicuramente oggi serve qualcosa in più. Quel qualcosa in più sicuramente è dato dal rivedere un modo di lavoro, con strumenti nuovi. Prendendo a spunto ciò che è emerso nelle relazioni che sono state presentate in questa giornata, è chiaro che il destinatario dei nostri interventi non può più essere la singola persona, anche se ovviamente la persona è al centro dei nostri servizi, e su questo siamo in perfetta sintonia con quello che rappresentava la dottoressa Bartolini, che è il pensiero dell'Assessorato alla Sanità e al Welfare; noi dobbiamo guardare alla comunità.

La riforma del Terzo Settore ci porta a riflettere su questo: impresa sociale che sia anche impresa di comunità, per cui le nostre azioni dovranno essere sempre più dirette a questo. Stiamo lavorando su un bando, che è quello dell'innovazione sociale, che ci porta a ragionare proprio in questo senso; quindi, prevedere azioni che siano rivolte alla comunità e che includano in questo le persone che vivono un disagio, che può essere legato alla povertà o anche alla fragilità dovuta al disagio psichico. Questo è ciò che stiamo facendo. In questi anni di crisi abbiamo imparato a diversificare gli interventi. Prima veniva ricordata la *spending review*, purtroppo noi l'abbiamo vissuta sulle nostre spalle, il taglio ai servizi ha significato anche il taglio delle ore degli operatori, anche se la cooperazione sociale ha saputo resistere a tutto ciò, cercando di continuare a erogare servizi di qualità e mantenendo comunque l'occupazione dei propri soci. La *spending review* ha colpito in maniera pesante i servizi domiciliari. Prima il dottor Pellegrini ricordava proprio questo, l'importanza della domiciliarità, noi siamo assolutamente consapevoli di questo, però quello domiciliare – dobbiamo prenderne atto – è stato il servizio più martoriato dalla *spending review*, che ha agito in maniera pesante sui servizi e sul rapporto uno a uno, tant'è che oggi si ragiona di domiciliarità diversa, la domiciliarità a gruppi, ne abbiamo sentito parlare prima, anche per quanto riguarda attività nuove e innovative che sono nate. Su quello abbiamo cercato di indirizzare i nostri interventi e le nostre azioni innovative.

Agricoltura sociale: abbiamo iniziato a parlare di agricoltura sociale all'interno dei nostri servizi residenziali e semiresidenziali, lo abbiamo fatto anche nel domiciliare. Nel domiciliare a gruppi abbiamo anche fatto nascere alcuni laboratori di agricoltura sociale. Certo, non è tantissimo, perché vorremmo che tutto ciò poi non rimanesse soltanto a livello di attività terapeutico-riabilitativa all'interno dei servizi, ma fosse anche una vera occasione di lavoro. Questo lo stiamo facendo, come cooperative sociali, allargando il nostro sistema. Abbiamo fatto nascere delle cooperative sociali agricole; certo, siamo

agli albori, per cui c'è ancora molta strada da fare. Mi dispiace che il dottor Pellegrini se ne sia andato, lui parlava prima di stimolatori di speranza; io credo che noi operatori sociali siamo stati, da sempre, stimolatori di speranza. Dovremmo continuare a esserlo, con la speranza che il tutto poi si concretizzi, che non resti solo speranza, ma che si possano riuscire a realizzare vere occasioni di lavoro. L'inclusione che noi vogliamo è proprio questa, far sì che quelle piccole opportunità che attualmente ci sono e che stiamo comunque realizzando possano trasformarsi in vere occasioni di lavoro.

Abbiamo fatto tanto, lo ricordava stamattina Emanuele nel suo intervento, anche rispetto all'emergenza abitativa. Come Consorzio Auriga abbiamo voluto muoverci creando uno strumento più agevole, più snello, che è l'Associazione Scala C. Non aggiungo altro, perché è stato detto tantissimo, in maniera approfondita, da Emanuele. I numeri non sono grandissimi, ma sono piccole esperienze che pensiamo di potenziare, con l'andare del tempo, e su questo ci stiamo impegnando. Abbiamo dalla nostra il fatto che, essendo cooperative sociali, abbiamo un profondo radicamento nel territorio, conosciamo bene il nostro territorio, i nostri operatori sono le sentinelle, oserei dire, del territorio, per cui riescono a capire forse prima di altri, in qualche caso anche prima delle Istituzioni, quali sono i veri bisogni del territorio. Noi dobbiamo cercare di recepire tutto ciò e fare in modo che le nostre attività siano sempre più rispondenti ai bisogni.

Radicamento e fare rete. Il fare rete credo che sia veramente un aspetto importante, che noi abbiamo cercato di potenziare nel tempo. Fare rete significa far sì che non sia importante la titolarità delle azioni, ma gli obiettivi che vengono raggiunti. Fare rete sicuramente va in questo senso. Per cui l'impegno è quello di cercare sempre più di lavorare all'interno del territorio, attraverso le tantissime collaborazioni che in questi anni si sono attivate, anche con il mondo profit. Certo è che dal mondo profit dobbiamo cogliere le opportunità che esso ci dà, però mi veniva da dire una cosa che forse è un po' scollegata con quello che ho detto fino adesso, ma mi è venuta spontanea, quando il dottor Schoen parlava di Legge 68 e del fatto che comunque le imprese hanno difficoltà perché la riforma del 2015 della Legge 68 ha reso ancora più complesso questo tema. Le cooperative sociali, anche quelle di tipo A, che normalmente non assumono persone che hanno questo riconoscimento, in realtà, pur non essendo obbligate – anche se la legge italiana obbliga le imprese ad assumere le persone che il riconoscimento della Legge 68 – pur non essendo noi obbligati, negli anni comunque lo abbiamo fatto, perché è questo il nostro spirito. Per cui abbiamo, tra i soci operatori delle cooperative di tipo A, soci lavoratori che comunque hanno delle fragilità e hanno questo tipo di riconoscimento. Quindi, credo che quando si hanno certi valori e quando c'è una certa storia alle spalle, le cose, al di là dell'obbligatorietà, comunque si fanno.

Quindi, le nostre riflessioni sono queste, dettate dalle cose emerse stamattina. Grazie comunque per l'ascolto.

Fausto SPILLA

Rappresentante Consorzio ABN

Riprendo innanzitutto la domanda di Stefano Rulli di prima. In realtà, molto probabilmente tutti voi saprete che, quattro o cinque anni fa, il Consorzio ABN iniziò un'interlocuzione con l'Assessorato e con i Servizi per ragionare sul Budget di Salute, e sappiamo come è finita. Questo mi interessava dire, anche perché, come ampiamente rappresentato dal dottor Pellegrini, è uno strumento fantastico, che potrebbe essere utilizzato e che, di fatto, forse ora dobbiamo iniziare a capire come fare a utilizzare.

Oltre a essere dentro ABN, mio malgrado sono il legale rappresentante di una cooperativa B, quindi qualcosa sugli inserimenti lavorativi mi toccherà dire. Dico semplicemente che da questo tipo di mondo l'inserimento lavorativo è un po' bistrattato e poco considerato, un po' per responsabilità nostra, evidentemente, un po' perché non si capisce il ruolo fondamentale che ha l'inserimento lavorativo. È un processo imprescindibile; rispetto a tutto il processo che facciamo a monte, se non riusciamo a costruire dei processi lavorativi che abbiano un senso e che diano valore al lavoro e alle persone che lavorano, secondo me abbiamo fatto veramente molto poco. Quindi, quando sento parlare di lavoro, penso a tutta la fatica che faccio quotidianamente per cercare di inserire le persone dentro cantieri, dentro gruppi, comunità etc.. Io mi sono appuntato, a me piace appuntarmi le parole che vengono dette, si fa veramente una fatica bestiale a inserire all'interno di gruppi di lavoro i ragazzi che hanno difficoltà, di qualsiasi tipo, dalle dipendenze alla psichiatria, al carcere; si fa fatica perché – non ci dobbiamo prendere in giro – in questo momento viviamo una fase complicatissima. Quarant'anni fa, la Legge Basaglia. Oggi stiamo tornando drammaticamente indietro, da questo punto di vista, e quando noi facciamo ragionamenti di questo tipo, ci viene posta davanti la questione che il lavoro in questo momento non ce l'ha nessuno. Per noi questo è un muro liscio su cui è veramente molto difficile arrampicarci. Lo facciamo continuamente, continuiamo a stare su percentuali altissime di soggetti cosiddetti svantaggiati all'interno dei nostri cantieri. A me piacciono le parole; le mie parole guida, dalla mattina alla sera, sono "dubbio" e "incertezza", continuo a stare con dei dubbi enormi per come gestire le situazioni quotidianamente e con enormi incertezze, non sapendo il futuro dei lavoratori cosiddetti 381, ma anche dei lavoratori che stanno all'interno della cooperativa che rappresento in questo momento.

114

Quindi, parto da una critica profonda che faccio a noi stessi: la cooperazione sociale, molto probabilmente, forse è l'aspetto che più rappresenta in questa fase, ha colto delle essenze interessantissime in tutti questi anni, però non è stata capace di essere altra, non è stata capace di dire a un certo momento, in alcune situazioni: no, non ci sto in questa situazione. Cosa voglio dire? Voglio dire che non è riuscita a costruire una propria autonomia, molte volte è stata troppo accondiscendente nei confronti dei Servizi. Lo dico con molta determinazione perché oggi noi facciamo fatica. La mia cooperativa oggi ha 350 persone a cui devo dare, come legale rappresentante, giustamente, delle risposte, quindi devo costruire dei piani economico-finanziari che mi reggono la possibilità di tenere la mia *mission*, che è l'inserimento lavorativo di soggetti svantaggiati.

Questa giornata è stata un po' schizofrenica, ci sono stati dei discorsi fantastici, che mi hanno rigenerato, e poi un atterraggio violento, in cui devi fare i conti sistematicamente con la dimensione quotidiana. E meno male, questa cosa ci fa bene, però dobbiamo sapere che oggi o lavoriamo insieme, pensando e tenendo bene a mente queste situazioni, oppure rischiamo di riuscire poco a dare risposte. Libertà di scelta: il concetto di libertà di scelta, oggi, è una cosa che veramente nella dimensione quotidiana faccio fatica a vedere, non mi faccio questa domanda, altrimenti saprei che la risposta sarebbe frustrante.

Chiaramente, come sempre mi accade, sono stato molto confusionario, ma questa è la mia caratteristica e il mio talento soggettivo. Ritorno però sulla questione del lavoro. Perché il Budget di salute, secondo noi, era uno strumento molto importante e ci abbiamo lavorato molto, cinque o sei anni fa? Ci abbiamo lavorato come Consorzio, all'interno del quale c'è una realtà importante sulla progettazione, e la giornata di oggi ne è un esempio, non a caso nasce all'interno del Consorzio ABN tutta questa capacità di progettare; ci sono cooperative A e cooperative B. Però, teniamo bene a mente che per costruire lavoro c'è bisogno di risorse, risorse economiche e risorse umane. Con la Legge 68 ho sempre un rapporto conflittuale, la Legge 68 mi fa venire in mente gli usceri e mi mette una tristezza profonda, sotto pelle. Dobbiamo avere la capacità di farci una domanda, dopodiché il lavoro è fondamentale, perché bisogna sempre associarlo al reddito; però dovremmo anche cercare di capire, visto che siamo presuntuosi, che vicino al lavoro dobbiamo mettere, oltre al reddito, anche la voglia di fare questo lavoro, quindi costruire dei lavori cosiddetti "buoni", piacevoli. Quindi, le risorse economiche sono necessarie per costruire questo e soprattutto per formare. Non so quante realtà ci sono in Italia che hanno responsabili degli inserimenti lavorativi che seguono le persone. I nostri coordinatori, i nostri capisquadra, faticosamente cercano di fare questo servizio,

115

però bisogna formare questa gente, che non arriva così, per un talento personale. Oppure sicuramente lo è in origine, però è necessario costruire dei processi formativi, che sono fondamentali per fare nel miglior modo possibile questo lavoro. All'interno del Budget di Salute, molto abilmente, si riuscivano a ridefinire dei finanziamenti che ti permettevano di fare nel miglior modo possibile questo lavoro. Ho usato il passato, l'ho usato apposta. Spero di riuscire, insieme a tutti quanti voi, a decidere che è arrivato il momento di mettere sul tavolo seriamente la questione, ma questo dipende dalla signora che lavora all'Assessorato e dall'Assessore Barberini, ovviamente. Vi ringrazio. All'inizio non ho ringraziato Borgorete, ma perché era scontato.

Elisabetta ROSSI

Responsabile SC Salute Mentale Area del Perugino

Prima di ringraziare tutti, vi dico che abbiamo voluto interloquire esattamente con questi interlocutori, al di là del fatto che il tempo era limitato. Però volevo dire a Fausto che quello che lui dice mi fa pensare che però, considerata la storia della cooperazione B a Perugia, io mi ricordo che la prima cooperativa B si chiamava "Il Rubino", c'era un signore che si chiamava Biscarini ed era nata dal gruppo degli operatori del CAD, il CAD aperto dal Bellocchio, dalla sottoscritta con Franco Scotti. Poi facemmo delle gite a Lanoncello, in giro per il Friuli, per ispirarci, poi facemmo una formazione per costituire i SAL, dopodiché credo che si sia perso questo spirito. Ovviamente, immagino e comprendo la vostra difficoltà, il problema è che non c'è stata più – te lo dico perché deve servire, da adesso – questa interlocuzione. La cosa curiosa è che abbiamo fatto nascere delle iniziative che erano costruite insieme, la cooperazione B, i SAL addirittura, oltre all'aspetto istituzionale sul lavoro della Legge 68, e poi questa serie di intersezioni e relazioni tra noi e voi si è persa. Mi veniva in mente da tanto tempo: ma che fine hanno fatto? Perché non sappiamo più neanche quali imprese e quali cantieri avete. È evidente che c'è una pressione ambientale per cui, costruita una cosa, anche perfetta, entra poi dentro un dominio e non è detto, se non coltivi le relazioni, che si mantengano quelle sinergie, che significano anche comprensione, comprensione di quello che sta accadendo, comprensione delle cose che ti posso chiedere, comprensione degli esiti che io vedo. Quindi, sul lavoro tu hai questa situazione frammentatissima, in cui si rapportano gli assistenti sociali con i SAL, ma tutto questo non è più comunicabile, comunicativo. Il discorso del Budget di Salute, che era iniziato sei anni fa, poi tre o quattro anni fa venne riportato con una lettera, con un documento, da noi, nella versione iniziale, però ormai c'erano diverse esperienze; nel frattempo, non la Campania,

116

dove la cosa è iniziata e poi si è persa, ma il Friuli e l'Emilia Romagna – l'Emilia Romagna sappiamo che macchina da guerra sia – avevano armato questa cosa qui. Quindi, è chiaro che non è una cosa semplice, però dobbiamo andare avanti.

Fausto SPILLA

Rappresentante Consorzio ABN

A livello nazionale, esattamente con Lanoncello, abbiamo iniziato ad aprire dei tavoli in cui ci poniamo la domanda: qual è il nostro ruolo oggi? Non per romperci le scatole, ma perché dobbiamo trovare soluzioni. Il paradosso sapete qual è? È che noi oggi facciamo più fatica a fare gli inserimenti lavorativi, lo dicevo l'altra mattina, quando ci siamo incontrati alla presentazione del bando sul welfare. Oggi facciamo molta più fatica a inserire lavoratori con disabilità all'interno di servizi col pubblico che non con il privato. Questo è un paradosso, anche perché ormai con questo maledetto ragionamento del diminuire sempre più e dei bandi al massimo ribasso noi ci troviamo all'interno delle scuole, dove facciamo pulizia, ma facciamo anche ristorazione, ma facciamo anche altri servizi, dove ti richiedono delle performance che ovviamente non riesci a esprimere. Quando pensiamo all'inserimento, dobbiamo pensare di centrare il tipo di lavoro sulle persone, altrimenti saremmo dei matti, quindi il paradosso è che questa cosa espelle tantissime persone che per vent'anni sono state dentro questi posti di lavoro, e non abbiamo nessun tipo di soluzione, altrimenti vai fuori. Questo, lasciatemi dire, è un paradosso incredibile: all'interno del privato riesco a farlo, perché all'interno del privato do una risposta al servizio; all'interno del pubblico, gestito con i bandi, gestito in questo modo vergognoso dei bandi, non riesco a dare nessun tipo di risposta.

Elisabetta ROSSI

Responsabile SC Salute Mentale Area del Perugino

Grazie molte. Immaginavo che ci fosse questo problema, qualcosa me lo suggeriva. Grazie. Alla prossima occasione.