

TRENTENNALE UNASAM – ROMA,
Sala Congressi Frentani 22 e 23 novembre 2023

Relazione di Gisella Trincas “Storia di un movimento dalla liberazione dal manicomio alla conquista dei diritti di cittadinanza”

Buongiorno a tutte e tutti e benvenuti.

Vogliamo dedicare questo trentennale, tra le tante persone che ci hanno accompagnato in questo nostro lungo cammino, quattro persone in particolare: Ernesto Muggia, il nostro primo presidente
Franco Rotelli
Franca Ongaro Basaglia
Assunta Signorelli

La storia di Unasam è la storia di tante persone, familiari, utenti dei servizi di salute mentale, cittadini, attivisti che hanno lottato e continuano a lottare da decenni affinché i principi della Legge 180 e della 833 siano difesi, rispettati e riconosciuti, ovunque nel nostro Paese, dalle Regioni e dalle ASL che hanno l'obbligo costituzionale di “tutelare la salute quale fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività”

L'UNASAM nasce nel '93 su spinta dell'oramai storico Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei familiari, utenti e cittadini. Il Coordinamento, grazie alla volontà e al lavoro di Maria Grazia Giannichedda e Franca Ongaro Basaglia, metteva insieme le Associazioni che si costituivano, dai primi anni 80, in diverse regioni, a sostegno della piena attuazione della Legge 180.

E' nel novembre del 1991, alla fine dei lavori della prima Conferenza Internazionale promossa a Roma dal Coordinamento, che assumiamo, insieme a tutti i partecipanti, la decisione di darci una più solida struttura organizzativa.

Durante quei lavori conosciamo Ernesto Muggia che con generosità si mette a disposizione e insieme si avvia un confronto ampio e coraggioso sul futuro del coordinamento. Due anni di discussioni ci hanno portato alla scelta finale di costituire l'UNASAM quale federazione di Associazioni con definita natura giuridica e di affidare a Ernesto la presidenza. Scelta sofferta perché da una parte ha favorito l'ingresso di nuove Associazioni ma dall'altra ci ha fatto perdere parti importanti del Coordinamento. Voglio ricordare in particolare Lillia Soglia dell'Associazione Al Margine di Forlì e Margherita Rossetti della Cooperativa

SARP di Roma, protagoniste straordinarie di quegli anni, compagne di lotta e di impegno per i diritti.

Non penso di ripercorrere qui le tappe dello straordinario impegno di UNASAM in questi trent'anni, ma voglio solo sottolineare che è stata ed è, per tutti noi che ne facciamo parte, una esperienza umana straordinaria. Abbiamo girato l'Italia in lungo e in largo e ogni tappa era un arricchimento e un incentivo ad andare avanti nonostante la fatica dell'impegno. Abbiamo portato la nostra storia di movimento oltre l'Europa, in Argentina, in Cina, in Giappone. Abbiamo stretto alleanze e condiviso battaglie comuni che ancora oggi resistono. Abbiamo incontrato migliaia di persone e attraversato i luoghi della sofferenza ma anche i luoghi della speranza e della realizzazione concreta di percorsi di ripresa rispettosi della dignità umana. Abbiamo conosciuto i luoghi che ancora prima della approvazione della Legge 180 avevano attivato servizi territoriali per la salute mentale di comunità e liberato le persone dal manicomio, gli SPDC che non hanno mai legato nessuno e tenuto le porte aperte. Servizi e persone che ancora oggi rimangono i nostri punti di riferimento teorici e pratici e che continuiamo a ringraziare per quanto ci hanno insegnato.

Alcune volte abbiamo trovato ostacoli che sembravano insormontabili ma con la forza delle nostre ragioni e la determinazione li abbiamo superati. L'Associazione dei familiari non è ben visto in tanti servizi di salute mentale e difficilmente gli operatori informano gli utenti dei servizi sulla presenza delle nostre associazioni sul territorio. Dobbiamo quindi contare su altre forme di comunicazione, i nostri siti, i social, la rete amicale, le organizzazioni con cui collaboriamo sul territorio, la stampa locale, ma anche i servizi sociali dei Comuni, i rapporti con la Scuola, le tante iniziative che organizziamo nei nostri territori.

Oggi mi sembra doveroso esprimere la nostra preoccupazione per la situazione grave in cui si trovano ad operare tanti servizi territoriali e su come possiamo passare concretamente dalla lotta all'internamento alla conquista dei diritti di cittadinanza delle migliaia di persone che oggi vivono la condizione della sofferenza mentale, della fragilità sociale, della disabilità.

Noi pensiamo che non sia più tollerabile questo stato di abbandono, così come non è tollerabile che nella maggior parte dei servizi psichiatrici di diagnosi e cura si pratichino ancora la contenzione fisica e farmacologica danneggiando gravemente le persone fino, in alcuni casi, a morire di contenzione. Questo in aperta violazione dell'articolo 5 della Dichiarazione Universale dei Diritti Umani (*nessun individuo potrà essere sottoposto a tortura o a trattamento o a punizione crudeli, inumani o degradanti*).

Legare una persona sofferente non ha nulla di umano!

Noi abbiamo il dovere e la responsabilità di agire attivamente, ovunque nel nostro Paese, per la tutela dei diritti umani di tutte le persone che vivono la condizione della sofferenza mentale e delle fragilità sociali, affinché siano loro garantiti percorsi individuali di presa in cura orientati alla emancipazione sociale, alla vita indipendente, alla guarigione possibile.

Abbiamo il dovere civico di combattere qualunque forma e luogo di coercizione e violazione dei diritti umani, e rivendicare il diritto delle persone ad una piena e condivisa partecipazione al proprio progetto di vita, senza rinchiudere o abbandonare, nel rispetto delle aspirazioni e dei bisogni che ciascuna persona esprime.

Chi vive la condizione di un disturbo mentale ha il diritto di ricevere cure tempestive e appropriate nel proprio territorio di appartenenza, in centri di salute mentale di comunità aperti 24 ore al giorno tutti i giorni dell'anno, con un ben definito bacino di utenza territoriale, una propria équipe professionale e un responsabile di quella unica e specifica unità operativa, composta da tutte le professionalità necessarie, adeguatamente formate e orientate verso percorsi reali di ripresa e di guarigione possibile. Professionalità che interagiscano con gli altri soggetti istituzionali del territorio e le organizzazioni del terzo settore per individuare risorse e opportunità da mettere a disposizione (casa, lavoro, formazione, relazioni sociali).

Sulla questione della formazione per gli operatori della salute mentale, vi rimando al documento formulato dal Comitato Scientifico dell'UNASAM e inviato ai Ministeri competenti per un confronto

Lo stato di criticità in cui versano attualmente la gran parte dei servizi di salute mentale (come si evince, non solo dalla nostra osservazione diretta ma dai dati pubblicati sul sito del Ministero della Salute e rielaborati dalla SIEP), con scarse risorse di personale e assenza di figure professionali determinanti per i percorsi di ripresa, assenti o insufficienti risorse finanziarie, non adeguata distribuzione sul territorio dei CSM, generano inabilitazione, cronicizzazione, oltre a generare sentimenti di sfiducia e rassegnazione. Senza dimenticare che tanti servizi di salute mentale, in direzione diametralmente opposta ai percorsi emancipativi, spingono per la nomina di un amministratore di sostegno togliendo quindi il diritto alle persone di autodeterminarsi.

Questo è un altro tema che sta assumendo dimensioni preoccupanti di cui ci stiamo occupando. Un istituto giuridico nato per sostenere le persone in condizioni di fragilità, nelle loro scelte, decisioni e diritti che di fatto si è trasformato in una camuffata interdizione di massa, in aperta violazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e fragilità sociali. Le tante segnalazioni hanno portato il nostro Comitato Scientifico ad elaborare una proposta sulla corretta applicazione della Legge 6/2004.

Le criticità riguardano anche la povertà culturale di tanti servizi di salute mentale, in troppi luoghi del territorio nazionale, servizi permeati da una visione biologista, dispensatori e sostenitori del farmaco a vita, prescrizioni farmacologiche importanti a cui si aggiunge anche una fiala depòt mensile o trimestrale, senza possibilità alcuna di intraprendere un percorso di cura orientato alla reale ripresa o ad un adeguato ed efficace sostegno familiare.

Ogni giorno raccogliamo le segnalazioni di utenti dei servizi di salute mentale che lamentano la loro esclusione da un percorso di presa in cura condiviso .

Le cure, prevalentemente farmacologiche sono soprattutto imposte, senza possibilità alcuna di discussione, di contrattazione, di adesione responsabile come dovrebbe essere nel rispetto del diritto alla libera scelta e al consenso informato. Anche su questo punto vi rimando al documento formulato dal Comitato Scientifico dell'UNASAM e inviato al Ministero della Salute per l'apertura di un confronto.

Tante persone, in particolare giovani, si rivolgono al centro di salute mentale per avere un sostegno psicologico ma nei servizi gli psicologi sono merce rarissima e allora devono rivolgersi ai privati con spese che tanti non sono in grado di sostenere e quindi abbandonano anche quella strada e rimangono senza alcun sostegno con le conseguenze che ben sappiamo. E non è certo il bonus psicologo una tantum che può essere sostitutivo di un servizio pubblico ben organizzato e accessibile a chiunque.

Poi ci sono i luoghi del non senso, i grandi contenitori dell'istituzionalizzazione a vita, strutture sempre più numerose e sempre più distanti dal contesto urbano e da una normalità di vita fatta di relazioni col territorio e con i propri affetti. Ci riferiamo alla molteplicità di strutture socio assistenziali e socio sanitarie, per adulti e minori, con diverse definizioni ma con le medesime metodologie di intervento contenitive e cronicizzanti. Senza dimenticare che tante persone adulti e minori, vengono inviate in strutture fuori regione sradicandole completamente dai loro contesti di vita con tutto ciò che ne consegue anche in termini di profonda sofferenza e frustrazione.

Vanno difese e incentivate le piccole comunità terapeutiche di prossimità: piccoli gruppi, per tempi definiti, per costruire percorsi abilitativi in grado di restituire alle persone la capacità di stare nelle relazioni e nei normali contesti di vita riappropriandosi di tutti i diritti di cittadinanza. Ma pare che le istituzioni spingano verso il privato profit dei grandi contenitori. Così come va sostenuta e incentivata la cooperazione sociale che offre opportunità di ripresa attraverso il lavoro e la piena inclusione nel contesto sociale.

Lo Stato, quindi, attraverso le sue articolazioni istituzionali territoriali, ha il dovere non solo di “prendersi cura” delle persone colpite dalla condizione di un disturbo mentale ma, principalmente di tutelare e promuovere la salute mentale di tutti i cittadini per evitare la facile psichiatrizzazione. Ce lo ricorda anche il Rapporto dell’Alto Commissario delle Nazioni Unite per i diritti umani del 2017

^Il diritto alla salute presuppone delle libertà e diritti:

il diritto al controllo della propria salute e del proprio corpo, il diritto all'integrità, il diritto a non essere sottoposti a tortura, nè a trattamenti sanitari senza il proprio consenso, il diritto di accedere ad un sistema di tutela della salute che possa garantire a ciascuno, in condizioni di eguaglianza, la possibilità di godere del migliore stato di salute possibile.

Se, per assenza di risorse, il diritto alla salute é assoggettato ad una realizzazione progressiva, l'elemento di libertà del diritto alla salute non deve essere assoggettato nè ad una realizzazione progressiva, nè ad una restrizione di risorse^.

Ciò significa che non può essere in alcun modo giustificata la motivazione della assenza di risorse. Le risorse mancano perchè non si vuole finanziarie adeguatamente il servizio sanitario pubblico per interessi altri che ben conosciamo, non si vuole finanziare adeguatamente il settore della salute mentale probabilmente per una visione politica e culturale non in linea con la Legge 180 e la nostra Carta Costituzionale, non si vuole finanziare lo stato sociale Non sono, questi, temi prioritari di interesse nazionale.

Non è facile per noi che siamo principalmente familiari portare avanti questo impegno personale e collettivo, di fatica e sacrifici, resistere e andare avanti, Sappiamo che non è semplice per tutte le difficoltà e ostacoli che incontriamo, ognuno nel proprio territorio, a vari livelli. Ma siamo consapevoli che la strada è quella della partecipazione attiva e la forte alleanza, principalmente tra i familiari, perché non ci può essere libertà e giustizia sociale per nessuno se continueranno ad esistere luoghi e pratiche che negano la dignità e la libertà delle persone che vivono la condizione della sofferenza mentale, la condizione della povertà, la condizione della emarginazione sociale, le discriminazioni, privando una parte significativa della società del diritto fondamentale alla salute, al benessere sociale, alle relazioni umane. E vediamo in termini di vivibilità e relazioni sociale cosa tutto questo comporta.

Troppe volte, in questi decenni, abbiamo registrato arretramento da parte dei Governi centrali e di tante Regioni nelle questioni della salute mentale. Ma noi non possiamo permetterci nessun arretramento nella difesa dei diritti non solo perché siamo familiari ma, principalmente, perché siamo cittadini e cittadine responsabili e consapevoli, crediamo nella democrazia, nella cittadinanza attiva e nell’esercizio dell’azione politica. E sappiamo che tutto ciò che conquistiamo non è mai per sempre, che le conquiste vanno coltivate e difese

giorno dopo giorno.

Vi sono luoghi, contesti e condizioni sociali che generano sofferenza mentale e rischio di sviluppare disturbi mentali severi. Ci riferiamo alla guerra, alla povertà, alla privazione del lavoro, alle case insalubri, ai quartieri ghetto, alla detenzione nelle carceri di persone che già vivono una condizione di sofferenza mentale incompatibile con la carcerazione, alla mancanza di intervento immediato nelle emergenze sociali, ai respingimenti in mare e ai centri governativi per immigrati richiedenti asilo. Situazioni e luoghi che generano sofferenza, esclusione, emarginazione che non possono coesistere in un Paese civile.

Un Paese civile deve guardare ai bisogni del suo popolo, in particolare ai più piccoli, agli adolescenti, ai giovani, alle persone anziane, alle persone che vivono condizioni di fragilità sociale e disabilità.

Oltre che mettere mano al sistema sanitario pubblico, occorre mettere mano al sistema dei servizi sociali che devono essere in grado di affrontare con risorse adeguate tutte le emergenze sociali ma non con “i dormitori” e i pasti nelle istituzioni caritatevoli. Servono dotazioni di case pubbliche nei diversi quartieri della città per tutte le emergenze sociali, servono condomini solidali, serve garantire un reddito a chi non lo ha, serve garantire istruzione e formazione, servono luoghi di incontro e aggregazione sociale. Servono le Scuole aperte tutto il giorno dotate di palestre, biblioteche e cineforum che i ragazzi e le ragazze possano utilizzare in alternativa ai centri commerciali, i bingo, la strada e il nulla

E' per noi fonte di grande preoccupazione l'allarmante aumento del disagio e del dolore dei giovani che si manifesta attraverso i disturbi alimentari, negli atti di autolesionismo, nell'utilizzo di sostanze (droghe, alcool), oltre che in atti di bullismo. Loro sono il nostro futuro e abbiamo il dovere e la responsabilità di preservare la loro salute mentale.

Cosa fare quindi.

Dobbiamo avviare una grande mobilitazione e le nostre Associazioni devono essere in prima fila senza timore alcuno, dobbiamo unire le nostre forze alle forze di tutte le altre organizzazioni preoccupate quanto noi di questa deriva che non è solo deriva dei diritti ma una deriva democratica che taglia fuori le organizzazioni dei cittadini da qualunque confronto politico. Consideriamo molto grave la decisione del Ministro della Sanità Schillaci di sciogliere il Tavolo Tecnico Salute Mentale che dal 2019 ha lavorato con tutti i suoi componenti per indicare strade e soluzioni alla gravissima situazione della salute mentale.

Un lavoro eccellente di raccolta dati e di proposte presentato alla Conferenza Nazionale Ministeriale del 2022 che non ha prodotto finora alcun cambiamento positivo.

Abbiamo scritto anche al Governo su questo grave fatto ma non abbiamo ottenuto nessuna risposta.

Abbiamo invitato il Ministero a partecipare a questi nostri lavori, non hanno neppure risposto!

Serve quindi mantenere alto il nostro impegno e andare avanti nella direzione che, alla fine di queste due giornate, tutti insieme decideremo di voler percorrere.

Grazie.