

Presidenza del Consiglio dei Ministri



**LA CURA DELLE PERSONE CON MALATTIE MENTALI:
ALCUNI PROBLEMI BIOETICI**

21 settembre 2017

INDICE

Presentazione.....	3
Premessa.....	6
1. L'evoluzione nel concetto di cura delle persone con malattie mentali.....	6
2. La cura delle persone con disturbi mentali nei precedenti pareri del CNB.....	9
3. La cura delle persone con malattia mentale oggi: prospettive bioetiche.....	11
4. I diritti delle persone con malattie mentali: la Dichiarazione di Helsinki e la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità	12
5. Delle misure giuridiche di protezione delle persone con malattie mentali.....	19
6. Dall'enunciazione dei principi alla progettazione della cura: i piani per la salute mentale.....	22
7. Analisi del sistema dei servizi di salute mentale	25
7.1 Le strutture residenziali: funzionamento e prospettive di reinserimento nella comunità territoriale per i pazienti	26
7.2 La cura per pazienti acuti	28
7.3 I servizi territoriali di salute mentale (CSM).....	29
7.4 L'indagine sui Servizi di salute Mentale nel 2015.....	30
8. Le priorità per un sistema di cura più efficace e rispettoso dei diritti delle persone con malattie mentali	31
9. La chiusura degli Ospedali Psichiatrici Giudiziari (OPG): problemi e prospettive.....	34
Raccomandazioni	38

Presentazione

Nell'ambito complesso e differenziato delle malattie mentali, il parere si propone di prendere in esame dal punto di vista bioetico le criticità che insistono sull'assistenza psichiatrica sul territorio, nonché le prospettive che si aprono con la recente chiusura degli Ospedali Psichiatrici Giudiziari (OPG).

La prospettiva bioetica da cui muove l'analisi è quella di una cura delle persone con malattie mentali che integri la "cure", centrata sulle componenti neurobiologiche alla base della malattia, e la "care", il "prendersi cura" della sofferenza, della soggettività e dei bisogni della persona.

Ciò comporta un chiamare in causa sia i principi della bioetica clinica, sia la responsabilità sociale verso i perduranti fenomeni di stigma e di discriminazione, la carente inclusione, il non completo riconoscimento di diritti umani fondamentali.

Sulla scia della svolta paradigmatica avvenuta con la chiusura del manicomio, dal modello custodialista a quello terapeutico, il parere sottolinea la tensione bioetica verso una cura della persona con malattia mentale orientata alla maggiore autonomia possibile: una tensione già presente nei precedenti pareri dedicati dal CNB al tema della salute mentale, e che è qui ripresa alla luce di importanti documenti internazionali, come la Dichiarazione di Helsinki sulla Salute mentale del 2005 e la Convenzione ONU sui Diritti delle persone con disabilità del 2007, ma anche alla luce di analisi, commenti e risoluzioni che, sempre a livello internazionale, evidenziano le criticità nella concreta realizzazione dei diritti enunciati.

Vi è una distanza ancora da colmare tra il modello ideale di cura della persona con malattia mentale che emerge in tutta la sua centralità, anche dai Piani di azione sulla salute mentale, proposti dall'Organizzazione Mondiale della Salute a diversi livelli, e la concretezza della prassi.

Il parere si sofferma sull'uno e sull'altro livello: a livello teorico, ai riferimenti, alle dichiarazioni, convenzioni e piani internazionali si affianca un'analisi delle misure di protezione giuridica, che il nostro ordinamento prevede a tutela delle persone con malattie mentali; a livello delle pratiche, si analizzano gli studi compiuti in Italia sul sistema di salute mentale, sia sui servizi per pazienti in fase acuta, che sulle strutture residenziali e sui presidi territoriali.

Da queste analisi, dal confronto tra teoria e pratica, così come dalle voci delle Associazioni di pazienti e familiari, emerge un elenco di priorità per un sistema di cura più efficace e rispettoso dei diritti delle persone con malattie mentali:

- superare la variabilità esistente nell'approccio dei servizi;
- incrementare la capacità delle strutture residenziali di dimettere i pazienti e di farli rientrare a casa;
- individuare indici di qualità dei servizi;
- colmare le carenze di interventi sul piano sociale, che costituiscono uno dei più importanti ostacoli al reinserimento;
- incrementare la ricerca;
- verificare l'appropriatezza dell'intervento farmacologico;
- rendere effettivo il diritto dei malati a una diagnosi tempestiva e incrementare la presa in carico dei soggetti in età evolutiva.

Circa la chiusura degli OPG e il nuovo sistema di trattamento - previsto dalla legge n. 81 del 2014 - per gli autori di reato ritenuti incapaci di intendere e volere al momento del fatto e perciò prosciolti, il parere esprime apprezzamento per i principi che stanno alla base del nuovo sistema e dell'istituzione delle REMS.

In particolare, si raccomanda che sia rispettata l'ispirazione della legge che prevede progetti individuali riabilitativi sul territorio per i prosciolti come regola, laddove l'esecuzione della misura detentiva nelle REMS va considerata quale eccezione a cui si può ricorrere quando non esistano valide alternative che garantiscano adeguate prospettive terapeutiche.

Ciò comporta un forte impegno dei servizi territoriali nella presa in carico delle persone prosciolte.

Rispetto al permanere di ritardi, carenze nell'assistenza, stigma e discriminazioni, il CNB propone le seguenti raccomandazioni, per migliorare le condizioni di vita delle persone con malattie mentali:

- avviare e sostenere campagne di comunicazione sociale;
- sviluppare l'integrazione di "cure" e di "care" nel rispetto dei principi delle tre E (Etica, Evidenza, Esperienza);
- istituire un sistema di valutazione della qualità delle prestazioni dei servizi;
- promuovere la ricerca, sia sul piano farmacologico che su quello psico-sociale;
- evitare le disegualianze fra le diverse regioni, assicurando a tutti coloro che vivono nel nostro Paese gli stessi standard di cura delle malattie mentali;
- contrastare il decremento dell'organico dei servizi territoriali, aumentando le risorse fino a raggiungere gli standard di spesa dei più avanzati paesi europei;
- sostenere le famiglie delle persone con malattie mentali, potenziando il supporto non solo dei servizi psichiatrici, ma dell'intera rete dei servizi socio-sanitari del territorio;
- attivare percorsi di formazione continua per gli operatori;
- promuovere una maggiore attenzione per la salute mentale in età infantile e adolescenziale;
- monitorare l'attuazione del nuovo sistema di trattamento dopo la chiusura degli OPG;
- garantire la realizzazione dei diritti delle persone con malattie mentali, nel rispetto della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, con particolare riguardo alla libertà, all'uguaglianza di fronte alla legge, all'inclusione sociale.

La bozza del parere del gruppo di lavoro (proposto dalla Prof.ssa Marianna Gensabella il 21 settembre 2015), è stata redatta dai coordinatori, i Proff.: Carlo Caltagirone, Stefano Canestrari Marianna Gensabella e Grazia Zuffa fino al 2016, ai quali si sono aggiunti, a partire dal 2017, i Proff.ri: Salvatore Amato e Monica Toraldo di Francia.

Integrazioni, contributi e suggerimenti utili alla stesura del documento sono pervenuti dai Proff.: Luisella Battaglia, Carlo Casonato, Francesco D'Agostino, Antonio Da Re, Lorenzo d'Avack, Silvio Garattini, Assunta Morresi, Andrea Nicolussi, Laura Palazzani e Carlo Petri.

La redazione finale ha tenuto conto anche delle numerose osservazioni emerse durante le discussioni plenarie e durante le audizioni: del Prof. Alberto Siracusano, psichiatra e Direttore del Dipartimento di Neuroscienze del Policlinico di Tor Vergata (il 28 gennaio 2016); del Prof. Roberto Mezzina, psichiatra e Direttore del S.O. Dipartimento di Salute Mentale, Direttore della S.C. Centro di Salute Mentale - Area 1 - Barcola e Altipiano, Direttore (Head) del Centro Collaboratore OMS per la Ricerca e la Formazione/ASS n. 1 Triestina (il 25 febbraio 2016); della Sig.ra Gisella Trincas, Presidente UNASAM (Unione Nazionale delle Associazioni per la Salute Mentale) in seduta plenaria (il 27 maggio 2016); del Prof. Giovanni de Girolamo, psichiatra Direttore Scientifico dell'IRCCS Centro San Giovanni di Dio, Fatebenefratelli, Brescia (il 22 giugno 2017).

Il parere è stato approvato all'unanimità dei presenti nella seduta plenaria del 21 settembre 2017 dai Proff.: Salvatore Amato, Luisella Battaglia, Stefano Canestrari, Carlo Casonato, Francesco D'Agostino, Antonio Da Re, Lorenzo d'Avack, Mario de Curtis, Carlo Flamigni, Marianna Gensabella, Assuntina Morresi, Rodolfo Proietti, Lucetta Scaraffia, Monica Toraldo di Francia, Grazia Zuffa.

Voto favorevole è stato espresso anche dai membri consultivi, i Dott.: Maurizio Benato, Carla Bernasconi e Carlo Petrini.

Assenti alla plenaria, hanno successivamente aderito i Proff.: Carlo Caltagirone, Cinzia Caporale, Bruno Dallapiccola, Silvio Garattini, Laura Palazzani.

Premessa

Il CNB assume come definizione di malattie mentali quella della Associazione Psichiatrica Americana, che le qualifica come alterazioni della sfera cognitiva, emotiva o comportamentale (o di una combinazione di questi campi), che comportano sofferenza e/o problemi nelle abilità di interazione sociale, lavorative o relazionali della persona¹. Data la vastità dei sintomi possibili, quando si parla di malattie mentali si deve fare sempre riferimento a un sistema di classificazione standardizzato, cioè a un elenco dei disturbi fino ad oggi riconosciuti, accompagnato dalla loro descrizione e da liste di sintomi e di altri criteri indispensabili per la diagnosi. Quello attualmente più diffuso nel mondo è il DSM/Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (arrivato oggi alla quinta edizione), pubblicato dall'Associazione Psichiatrica Americana, la cui struttura segue un sistema multiassiale. L'altro sistema di classificazione internazionale è l'*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, Tenth revision* (ICD-10): a questo fa riferimento l'OMS nel suo ultimo piano d'azione per la salute mentale, definendo "disordini mentali" l'arco di disordini che rientrano nella classificazione ICD-10.

All'interno delle classificazione suddette, possiamo riscontrare disturbi di diversa gravità, con differenze significative, sia nel grado di sofferenza che nei riflessi sulle capacità di interazione sociale della persona. Il presente parere non ha lo scopo di analizzare le problematiche cliniche relative all'arco delle malattie mentali, ma di affrontare lo stato della cura delle persone affette da tali malattie nel nostro Paese. In particolare, il parere muove dall'esigenza di prendere in esame dal punto di vista bioetico le criticità che emergono da diverse ricerche condotte sullo stato attuale dell'assistenza psichiatrica sul territorio, criticità che gravano sulle vite delle persone con malattie mentali e dei loro familiari, e che sono denunciate con forza alle istituzioni da società scientifiche, come la Società Italiana di Psichiatria, e da associazioni di pazienti e familiari di pazienti, come l'UNASAM (Unione Nazionale delle Associazioni per la Salute Mentale)².

Inoltre, il CNB intende discutere le prospettive che si aprono con la modifica legislativa (legge n. 81/2014) che ha portato alla chiusura degli OPG, nonché i problemi di attuazione che questa comporta: si tratta della più importante innovazione nel campo della salute mentale dopo la chiusura dei manicomi e l'avvio del sistema di presa in carico territoriale.

1. L'evoluzione nel concetto di cura delle persone con malattie mentali

La "cura" delle persone con malattie mentali, così come avviene anche per gli altri ambiti della salute, può essere vista da due prospettive diverse, distinte anche nella terminologia: la prospettiva della "cura", che si concentra sulla componente neurobiologica alla base della malattia, e la "care", il "prendersi

¹ La definizione originale della APA (American Psychiatric Association) si può consultare su <https://www.psychiatry.org/patients-families/what-is-mental-illness>, nella pagina web dedicata ai pazienti e alle famiglie: *Mental Illnesses are Health Conditions Involving Changes in Thinking, Emotion or Behavior (or a Combination of These). Mental Illnesses are Associated with Distress and/or Problems Functioning in Social, Work or Family Activities.*

² UNASAM è la più vasta rete nazionale di associazioni mentali cui aderiscono 70 associazioni da tutte le regioni d'Italia (www.unasam.it).

cura” dell’individuo sofferente, che si fa carico della soggettività e dei bisogni della persona, nel concreto della sua esperienza di vita³. I due aspetti si intersecano e si integrano in modo particolare nella cura delle persone con malattie mentali, sulla base del riconoscimento dell’importanza di un trattamento efficace e delle componenti relazionali e socio-ambientali, che influiscono sullo sviluppo della malattia e sulle prospettive di recupero.

Sul piano bioetico sono chiamati in causa sia i principi di bioetica clinica, sia la responsabilità sociale verso i perduranti fenomeni di stigma e di discriminazione, la carente inclusione, il non completo riconoscimento di diritti umani fondamentali. Occorre confrontarsi con alcuni importanti cambiamenti culturali che hanno attraversato la psichiatria. In primo luogo, il passaggio dal “paradigma custodialista” al “paradigma terapeutico”, tramite il superamento dell’identificazione della persona come individuo “pericoloso a sé e agli altri”. L’approdo al modello terapeutico nel campo della salute mentale è profondamente influenzato da un’altra rivoluzione paradigmatica che ha investito in generale il campo della medicina e della cura: il superamento dell’approccio cosiddetto clinico individuale (concentrato sul deficit psicofisico dell’individuo), prevalente fino agli anni sessanta, a favore dell’approccio dell’“individuo nel contesto”, che cerca di cogliere l’interazione fra le caratteristiche individuali e le componenti ambientali⁴. Nel campo specifico della salute mentale, questa evoluzione ha prodotto una convergenza sul modello “bio-psico-sociale”, che cerca di cogliere l’interazione tra le componenti biologica e psicologica individuali e i fattori psicosociali e ambientali che determinano lo sviluppo della malattia e ne influenzano il decorso.

Dietro questa nuova spinta, sono state condotte fino dagli anni sessanta importanti indagini sulla popolazione, che da un lato svelano il ruolo di circostanze negative (eventi stressanti) sui più comuni disordini; dall’altro, mostrano l’importanza dei fattori protettivi, in termini di risorse relazionali e ambientali, nel superamento delle crisi. Questo secondo aspetto permette un riequilibrio nel tradizionale approccio: più che insistere sul “deficit” degli aspetti patologici, si guarda al tessuto di risorse relazionali e sociali ancora disponibili della persona, cercando di supportarle e incrementarle. Ne discende un allargamento del campo di intervento in direzione preventiva-proattiva, verso la promozione della salute mentale individuale e collettiva, oltre il trattamento della malattia: si cerca cioè di seguire la persona nel suo contesto di vita, sì da rafforzare i fattori di protezione ed essere in grado per quanto possibile di prevenire le crisi e, nel caso, di intervenire tempestivamente per risolverle.

³ La letteratura che sottolinea l’importanza “terapeutica” della congiunzione dei due aspetti è ormai molto ampia e lo stesso *Codice di deontologia medica* del 2014 sembra recepire quest’esigenza nell’articolo 20, sui “Rapporti con la persona assistita”. In quest’articolo si asserisce che “il medico nella relazione persegue l’alleanza di cura” fondata, oltre che su un’informazione comprensibile e completa, “sulla reciproca fiducia e sul mutuo rispetto dei valori e dei diritti”, riconoscendo pertanto “il tempo della comunicazione quale tempo di cura”.

⁴ Per questa svolta paradigmatica si veda fra gli altri J. ORFORD, *Community Psychology*, Wiley, Chichester 1992; J. ORFORD, *Community Psychology: Challenges, Controversies and Emerging Consensus*, Wiley, Chichester 2008. L’approccio dell’“individuo nel contesto” è raccomandato anche nei documenti internazionali. Si veda di recente il *Report of the Special Rapporteur on the Right of Everyone to the Enjoyment of the Highest Attainable Standard of physical and mental health* (June 2017), dove al punto 9 si legge: the “limitations of focusing on individual pathology alone have been acknowledged, locating disability and well being in the broader terrain of personal, social, political and economic lives” (www.ohchr.org/EN/HRBodies/HRC/RegularSessions/.../A-HRC-26-31_en.doc).

Questi passaggi sono essenziali per comprendere il modello di assistenza delle persone con malattie mentali dopo l'abolizione dei manicomi: un modello centrato su una rete territoriale diffusa di servizi di salute mentale, con un approccio olistico alla persona e con l'obiettivo di mantenerla nel suo ambiente di vita. A tale scopo, è fondamentale l'interazione con l'intera rete dei servizi sociosanitari, in modo da attivare e rafforzare le reti sociali e relazionali della persona. I servizi di salute mentale devono essere in grado di eseguire una diagnosi precoce e di fornire un tipo di trattamento tempestivo e continuo in modo da ridurre la cronicità dei disturbi, prevenire le crisi per quanto possibile e, quando si presentino, risolverle per quanto possibile mantenendo la persona nel suo contesto di vita (limitando cioè i ricoveri in fase acuta in ospedale e soprattutto i TSO)⁵.

Il principio del rispetto dei diritti umani fornisce una guida etica agli operatori, ed è al tempo stesso uno strumento di *empowerment* della persona, verso l'obiettivo della *recovery* (il percorso verso il miglior stato di salute possibile e verso la migliore integrazione senza discriminazioni)⁶. Tale obiettivo si ricollega a quanto affermato nel preambolo dell'atto costitutivo dell'OMS (e ripreso in precedenti pareri del CNB), secondo il quale "il possesso del migliore stato di salute che è capace di raggiungere costituisce uno dei diritti fondamentali di ogni essere umano...". Ciò significa affermare il dovere etico di far sì che tutti e ciascuno possano ambire al raggiungimento di questo stato, necessariamente diverso da soggetto a soggetto, nel quadro di una ridefinizione del problema salute anche "in termini di accrescimento delle capacità operative degli individui"⁷.

Questo modello di assistenza territoriale, che trova nella cosiddetta legge Basaglia un punto di riferimento, presenta ancora gravi punti di criticità nella sua concreta attuazione, ad anni di distanza dal recepimento di tale legge all'interno della normativa più ampia di istituzione del Servizio Sanitario Nazionale. Le difficoltà ancora presenti nell'assistenza sul territorio rendono difficile la realizzazione di una "cura" delle persone con malattie mentali che integri come parte essenziale il rispetto di diritti umani fondamentali, insieme a un'adeguata offerta di supporto sociale. Nella maggior parte dei casi il sostegno sociale e relazionale si esaurisce nell'azione delle famiglie, sulle

⁵ In merito al modello di promozione della salute e ai suoi presupposti teorici, cfr. B. DOHRENWEND, *Social Stress and Community Psychology*, "American Journal of Community Psychology", 1978, vol. 6, n. 1; M. E. SELIGMAN, T. A. STEEN, N. PARK, C. PETERSON, *Positive Psychology Progress: Empirical Validation of Interventions*, "American Psychologist", 2005, n. 60 (5); E. L. TEED & J. A. SCILEPPI, *The Community Mental Health System: A Navigational Guide for Providers*, Allyn & Bacon, Boston 2006.

⁶ Per un approfondimento del concetto di *recovery*, cfr. M. LEAMY, V. BIRD, C. LE BOUTILLIER, J. WILLIAMS, M. SLADE, *Conceptual Framework for Personal Recovery in Mental Health: Systematic Review and Narrative Synthesis*, "The British Journal of Psychiatry", Nov. 2011, 199 (6) 445-452. Sugli interventi da adottare per far sì che tutti e ciascuno possano ambire al raggiungimento del miglior stato di salute possibile "anche in termini di accrescimento delle capacità operative degli individui", si sofferma ampiamente il parere del CNB *Orientamenti bioetici per l'equità nella salute*, 25 maggio 2001.

⁷ Nel citato preambolo, il concetto di salute possibile viene inoltre valorizzato non solo per il pregio "di connettere l'assistenza medica con una concezione non riduttiva della salute e con la prevenzione", ma anche "di introdurre quella che è una delle grandi questioni della giustizia sanitaria, ovvero l'impossibilità di decidere le questioni distributive assegnando a tutti la stessa quota di risorse. per la diversa distribuzione naturale e sociale delle malattie e dei deficit psicofisici, e quindi dei differenti gradi di intervento necessari per garantire la salute possibile" (cfr. in particolare il parere del CNB, *Orientamenti bioetici per l'equità nella salute*, 25 maggio 2001).

quali, in particolare sulle donne, finisce così per gravare, spesso quasi per intero, il peso dell'assistenza⁸.

2. La cura delle persone con disturbi mentali nei precedenti pareri del CNB

Il Comitato Nazionale per la Bioetica ha già dedicato alla tematica della salute mentale diversi pareri:

- Sull'eticità della terapia elettroconvulsivante del 1995, in cui la terapia elettro-convulsivante non è in assoluto condannata, anche se si raccomanda che il suo uso sia ispirato alla prudenza;
- Il trattamento dei pazienti psichiatrici: problemi bioetici, del 1999, con cui si commenta il Libro Bianco del Consiglio d'Europa dedicato al trattamento dei pazienti psichiatrici, soffermandosi in particolare sulla liceità, le motivazioni e le modalità del ricovero involontario e del trattamento involontario, ed evidenziando in ultimo "la necessità di un equilibrio tra principio di beneficiabilità e principio di autonomia nel rispetto di un garantismo critico";
- Psichiatria e salute mentale: orientamenti bioetici del 2000, che, a distanza di più di vent'anni dall'entrata in vigore della legge n. 180 del 1978, detta legge Basaglia, porta avanti una riflessione "sugli aspetti etici, professionali e sociali della salute mentale e dell'assistenza psichiatrica", con una serie di contributi di esperti preceduta da un quadro sintetico di raccomandazioni;
- La contenzione: problemi bioetici, del 2015, che denuncia il permanere, contro i più attuali e accreditati orientamenti etici e terapeutici, di una pratica non eccezionale, ma diffusa della contenzione⁹.

Tra i temi trattati nei pareri precedenti assume rilevanza la centralità della relazione medico/ paziente, messa in rilievo nel parere del 2000, relazione che necessita oggi di una rivisitazione alla luce del modello di un'alleanza terapeutica allargata da realizzarsi nell'assistenza sul territorio. Fondamentale rimane la necessità di superare il modello "manicomiale-custodialista": la relazione di cura, centrata sul rispetto della dignità della persona con malattia mentale, è tesa ad ottenere il più possibile il suo consenso, vedendo il raggiungimento della maggiore autonomia e della migliore qualità di vita possibili come obiettivi principali. Le criticità insite in tale passaggio non possono essere taciute. Nel caso delle persone con malattie mentali il riconoscimento tra pari e il rispetto e la promozione dell'autonomia si scontrano con la convinzione ancora persistente che tali persone siano, per la loro stessa patologia, pericolose per sé o per gli altri, e tali convinzioni giustificano ricoveri involontari e trattamenti involontari. Inoltre i dubbi sulla capacità di intendere e di volere mettono in crisi il rispetto dell'autonomia nel momento del consenso/dissenso alle cure.

⁸ Si vedano le risultanze delle ricerche in merito al ruolo del supporto sociale più avanti.

⁹ Correlati a patologie specifiche, ma sempre nell'ambito della salute mentale sono i pareri: *Disabilità mentale nell'età evolutiva: il caso dell'autismo*, 19 aprile 2013; *Le demenze e la malattia di Alzheimer: considerazioni etiche*, 20 giugno 2014. Il tema della salute mentale è trattato anche in una parte del recente parere *Immigrazione e salute*, 23 giugno 2017.

Sin dal primo parere, Sull'eticità della terapia elettroconvulsivante (1995), il CNB ha espresso un netto orientamento bioetico a favore della promozione dell'autonomia, pronunciandosi, pur nella consapevolezza delle difficoltà, su "l'irrinunciabilità etica di porre in atto ogni sforzo per acquisire il consenso". La stessa prospettiva è presente nel parere del 1999, Il trattamento dei pazienti psichiatrici: problemi bioetici. Qui, commentando il Libro Bianco del Consiglio d'Europa dedicato al trattamento dei pazienti psichiatrici, si discute la liceità del ricovero involontario e del trattamento involontario, soffermandosi sul concetto di pericolosità e la sua connessione con lo stigma sociale, mettendo in discussione se la pericolosità sia insita in tutte le categorie della nosografia psichiatrica. In conclusione, il CNB evidenzia la necessità di un equilibrio tra principio di beneficiabilità e principio di autonomia nel rispetto di un garantismo critico: un equilibrio che può essere ricercato, ad esempio, prevedendo alternative ai ricoveri involontari, come il *day hospital* e le cure domiciliari. Nello stesso documento il CNB prende posizione sull'eticità di trattamenti terapeutici particolarmente invasivi dell'integrità e della dignità della persona, come l'uso psichiatrico della neurochirurgia, e su pratiche restrittive della libertà, quali l'isolamento e la contenzione. Sulla prima, si afferma che il parametro rischi-benefici è tale da sconsigliarne severamente l'applicazione, mentre per quanto riguarda contenzione e isolamento si afferma che devono essere drasticamente ridotti e praticati solo in casi eccezionali. A proposito di queste due pratiche, il CNB evidenzia già in questo parere del 1999 quanto argomenterà più ampiamente nel successivo parere sulla contenzione, ossia la convergenza tra la norma etica del rispetto della dignità personale e il criterio clinico-terapeutico. Le difficoltà di bilanciare i principi bioetici nella cura delle persone con malattie mentali non sono quindi sottovalutate, ma affrontate in un'ottica che è quella del rispetto e della promozione della maggiore autonomia possibile.

È questa anche la prospettiva del parere del CNB del 2000, *Psichiatria e salute mentale: orientamenti bioetici*. La cura deve essere animata da una forte tensione etica: affermare l'autonomia e la promozione dei diritti del paziente, "anche indipendentemente dalla sua capacità di esercitarli"¹⁰. Tale tensione non si traduce in un'irrealistica considerazione di una sua presunta capacità di essere libero, ma in un aiutarlo a "divenire il più possibile libero", nella convinzione che "il riconoscimento di diritti a priori costituisce per chi non può rivendicarli per sé, l'unica occasione per un possibile cambiamento"¹¹. Nel parere l'autonomia della persona è sempre perseguita come obiettivo, nei limiti del possibile, anche se si constata come l'attuazione del principio di autonomia nella pratica del consenso informato sia nel caso dei pazienti psichiatrici, soggetta a particolari difficoltà, dal momento che si scontra con il problema dell'accertamento della capacità di intendere e di volere, che in tali pazienti appare spesso oscillante, a volte sfumata, secondo il tipo e le fasi della patologia.

Il parere invita a fermare l'attenzione proprio sulla definizione di capacità, per chiarire il più possibile la fase in cui la persona si trova. La tesi avanzata è che occorra tenersi a distanza sia da una negazione a priori della capacità, quasi un pregiudizio negativo nei confronti della persona con tale tipo di

¹⁰ Cfr. CNB, *Psichiatria e salute mentale: orientamenti bioetici*, 24 novembre 2000, Presentazione, p. 9.

¹¹ Ivi, *Sintesi e raccomandazioni*, p. 12.

disturbo, sia da un facile ottimismo¹². La prospettiva del rispetto dell'autonomia è anche la prospettiva della promozione dei diritti delle persone con malattie mentali. Ed è proprio sui diritti che insiste il parere del 2000, distinguendo fra diritti che ricadono all'interno delle relazioni di cura, diritti che riguardano il rispetto della sfera privata, diritti rispetto alle relazioni con la società e al superamento di stigma e discriminazioni.

Ad anni di distanza dal parere Bioetica e salute mentale, che dà uno sguardo ampio ed articolato sulla tematica, il CNB interviene su un tema particolare, la contenzione - che peraltro non riguarda solo le persone con malattie mentali -, denunciandone il permanere come pratica diffusa. Nel parere del 2015, *La contenzione: problemi bioetici*, il Comitato denuncia che la pratica di contenere (farmacologicamente e fisicamente) i pazienti e le pazienti contro la loro volontà risulta tuttora applicata, in forma non eccezionale, e ciò nonostante diversi organismi internazionali e lo stesso Comitato in pareri precedenti si siano pronunciati sulla necessità di un uso della contenzione sempre più ridotto, sino a giungere al suo superamento, in quanto residuo della cultura manicomiale. Facendo un passo avanti rispetto al parere del 2000, il CNB sostiene che il principio di autonomia non va qui bilanciato con il principio terapeutico, ma ne è parte sostanziale, diventando "il volano di un intervento terapeutico valido ed efficace"¹³.

3. La cura delle persone con malattia mentale oggi: prospettive bioetiche

Il CNB avvia oggi una riflessione sulla cura delle persone con malattie mentali, muovendo nella stessa direzione: garantire e promuovere la maggiore autonomia possibile, considerando tale promozione come parte integrante dello stesso processo di cura. Il principio di autonomia ha quindi un forte rilievo nell'orizzonte bioetico che fa da sfondo teorico al parere, anche se non è né l'unico né il primo in ordine gerarchico. Al bilanciamento tra principio di autonomia e principio di beneficenza, punto di arrivo dei pareri precedenti, bilanciamento che confluisce in ultimo in una loro integrazione, essendo il raggiungimento della maggiore autonomia possibile parte fondamentale del "bene" del paziente, si affianca in questo parere l'assunzione teorica dell'interazione tra i quattro principi enunciati dalla Dichiarazione di Barcellona del 1998¹⁴: autonomia, dignità, integrità, vulnerabilità.

Come si afferma nella Dichiarazione, l'autonomia non dovrebbe essere interpretata solo nel senso della capacità di dare un consenso informato ai trattamenti, ma in modo più complesso, come un'idea regolatrice e al tempo stesso come un ideale commisurato alla finitezza umana, considerate le determinazioni biologiche e sociali, culturali e cognitive e i limiti delle capacità dei singoli individui. L'impegno è dunque di riconoscere, in quanto società democratiche, la persona umana come un essere complesso, un corpo

¹² *Ibidem*.

¹³ CNB, *La contenzione: problemi bioetici*, 23 aprile 2015, p.7.

¹⁴ Sottoscritta da ventidue studiosi europei, provenienti da diverse discipline e orizzonti filosofici, a conclusione di una ricerca promossa dalla Commissione Europea, la *Dichiarazione* enuncia quattro idee regolatrici - autonomia, integrità, dignità, vulnerabilità - utili per orientare il dibattito contemporaneo sulla biomedicina e le biotecnologie in un contesto normativo, nel quadro di un'etica della solidarietà, della responsabilità e della giustizia intesa come equità (cfr. J.D. RENDTORFF & P.KEMP, *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw*, Copenhagen & Barcelona, 2000).

vivente situato in un contesto culturale. L'autonomia dei minori e, in generale, dei "soggetti deboli" dovrebbe pertanto definirsi e articolarsi in relazione alla responsabilità che impone la loro vulnerabilità specifica.

Il secondo principio formulato dalla Dichiarazione è quello di dignità, da intendersi come "la proprietà in virtù della quale gli esseri possiedono uno statuto morale". Il terzo principio, l'integrità è "la condizione dell'espressione di una vita degna, nella sua dimensione mentale e fisica, non soggetta a un intervento esterno". L'integrità si configura, quindi, come rispetto per il diritto soggettivo e, in particolare, riguarda la "coerenza della vita" di esseri a cui si riconosce una dignità irriducibile e a cui non si può arrecare offesa. Quando si tratta di esseri umani si deve considerare l'insieme della loro vita ricordata e narrata: è dunque alla loro biografia che si dovrà fare riferimento, a quella "unità narrativa" di cui ogni esistenza è espressione.

Il quarto principio, la vulnerabilità, si riferisce a una situazione di particolare debolezza e fragilità, quella di soggetti che per età, condizione, etc., necessitano di una protezione particolare. In senso lato e generale, riguarda la condizione stessa di precarietà di tutti i viventi, umani e non umani, che sono esposti, nell'arco della loro esistenza, al rischio di essere feriti, e sono quindi eminentemente "vulnerabili". È, in particolare, questo secondo significato, dalla forte valenza etica e antropologica, ad evidenziare importanti implicazioni per il tema della cura. L'interazione fra questi quattro principi costituisce l'orizzonte bioetico per le considerazioni sulla situazione attuale della cura delle persone con malattie mentali e sulle ipotesi da avanzare per porre rimedio alle criticità ancora esistenti.

A tali principi si aggiunge il principio di giustizia, che focalizza l'attenzione sulla distribuzione delle risorse per la salute mentale (da sempre a rischio, probabilmente per la particolare vulnerabilità dei soggetti interessati, di restrizioni maggiori rispetto agli altri ambiti della sanità)¹⁵; ma anche sulla questione dell'uguaglianza, della parità di accesso e dell'inclusione sociale, combattendo i fenomeni di stigmatizzazione e discriminazione ancora presenti nei confronti delle persone con malattie mentali. Il richiamo a tali principi, spesso soggetti a "dimenticanza"¹⁶, è lo sfondo teorico da cui muovono le riflessioni sulle discrepanze tra le affermazioni di principio sui diritti delle persone con queste patologie e la realizzazione di tali diritti nell'assistenza sul territorio.

4. I diritti delle persone con malattie mentali: la Dichiarazione di Helsinki e la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità

Il lento processo socioculturale e giuridico che ha portato all'affermazione dei diritti delle persone con malattie mentali va riletto all'interno del più ampio movimento per i diritti delle persone con disabilità, anche in connessione con altri movimenti storici, come quelli delle donne e quelli delle persone di colore. In tale flusso di rivendicazioni le voci delle persone con malattie mentali giungono in ritardo. I motivi sono dovuti ad una serie di cause, che denunciano tutte la particolare vulnerabilità di questi soggetti: dall'istituzionalizzazione, alla

¹⁵ C. MUNIZZA, M. ZUCCOLIN, *Il ruolo etico dello psichiatra nell'era della razionalizzazione delle risorse*, in M. BASSI, S. DE RISIO, M. DI GIANNANTONIO, *La questione etica in psichiatria*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 2000, p. 45.

¹⁶ C. DE BERTOLINI, M. RIGARELLI, *Questioni etiche nell'intervento dello psichiatra nell'ospedale generale*, ivi, pp. 55-56.

percezione sociale, che le segna come persone tendenti alla violenza, instabili, incapaci di intendere e volere. Nonostante questi condizionamenti negativi, non completamente superati, è possibile registrare dei significativi passi avanti, soprattutto a livello teorico, anche se permangono delle criticità nella pratica assistenziale. Questi passi avanti sono registrati e, al tempo stesso, incentivati da diversi documenti internazionali, successivi al parere del CNB del 2000, tra cui due di particolare rilevanza.

Il primo è la Dichiarazione sulla Salute mentale in Europa, firmata ad Helsinki nel 2005¹⁷. Qui, nella parte dedicata alle finalità, si prende atto dell'evoluzione di molti aspetti delle politiche e dei servizi destinati in Europa alla salute mentale. Tale evoluzione è segnata dalla definizione del duplice obiettivo dell'inclusione sociale e dell'equità e registra anche un mutamento nelle prestazioni "fornite in una vasta gamma di servizi di comunità e non più esclusivamente in grandi istituzioni chiuse". Questa nuova localizzazione della cura sul territorio è registrata come un mutamento che va nella "giusta e necessaria direzione". Nelle diverse parti della Dichiarazione, al rilievo essenziale dato alla salute mentale ("non c'è salute senza salute mentale"), si accompagna l'accentuazione della lotta contro lo stigma e la discriminazione, a favore della salvaguardia dei diritti umani e della dignità delle persone con malattie mentali, così come della loro inclusione sociale.

L'esigenza del rispetto dell'autonomia e della dignità trova specificazione in diversi impegni, tra cui: "offrire alle persone che soffrono di problemi di salute mentale possibilità di scelta e di coinvolgimento nei propri percorsi di cura, ponendo attenzione alle loro esigenze e culture"; "rivedere e se necessario introdurre legislazioni a sostegno di pari opportunità o anti discriminazione"; "applicare misure che pongano fine a trattamenti inumani e degradanti". Emerge più volte la necessità di un pieno coinvolgimento delle persone con malattie mentali, dei loro familiari, delle associazioni che li rappresentano per progettare e sviluppare i servizi a loro dedicati¹⁸. Un ruolo chiave è attribuito all' "informazione", sia per rafforzare le capacità delle persone con malattie mentali, dei *carers* e delle organizzazioni non governative, sia per acquisire dati che rendano possibile il monitoraggio di politiche ed attività che promuovano diritti umani e inclusione.

Un rilievo maggiore, sia per gli impegni richiesti agli Stati firmatari, che per l'impianto teorico e per il forte impatto sociale, ha la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 2006¹⁹. Scopo della Convenzione è "promuovere, proteggere e assicurare il pieno ed eguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con

¹⁷ Organizzazione Mondiale della Sanità, Conferenza Ministeriale Europea sulla Salute mentale, *Dichiarazione sulla Salute mentale per l'Europa*, Helsinki, Finlandia, 12-15 gennaio 2005.

¹⁸ Dichiarazione di Helsinki, *Priorità*, punto V; *Responsabilità*, punto 11.

¹⁹ ONU, *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità*, 2007, <http://www.unric.org/it/documenti-onu-in-italiano/51>. Cfr. la mozione del CNB sulla *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità*, del 27 giugno 2008, in cui il Comitato "è unanime nel sollecitare l'approvazione, nei tempi più rapidi, della legge di ratifica ed esecuzione della *Convenzione*". Il CNB auspica altresì "che dopo la ratifica il Governo conseguentemente dia tempestiva e puntuale attuazione all'impegno di promuovere, attraverso una rivisitazione delle leggi e delle politiche attive, le misure necessarie ad assicurare che i diritti e le libertà dei disabili siano effettivamente e concretamente riconosciuti e tutelati".

disabilità, e promuovere il rispetto della loro inerente dignità”²⁰. Il comma 2, nello specificare “chi” rientri nella definizione di persone con disabilità, fa esplicito riferimento alle minorazioni mentali e intellettuali, sottolineando come per tutte le forme, la disabilità sia data dall’interazione tra la menomazione e le barriere frapposte alla piena partecipazione sociale su base di eguaglianza²¹. La Convenzione impegna, come si evince dall’art. 4, gli Stati Parti ad “assicurare e promuovere la piena realizzazione di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali per tutte le persone con disabilità senza discriminazioni di alcun tipo basate sulla disabilità”²². Tutti i diritti enunciati quindi valgono anche per le persone che abbiano problemi che incidano sulle capacità mentali.

L’*Implementation Manual for the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, curato dal *World Network of Users and Survivors of Psychiatry* (WNUSP) nel 2008, chiarisce quali siano i cambiamenti che un effettivo rispetto della Convenzione dovrebbe portare nelle vite delle persone con disabilità mentale, o come si suggerisce definirle, “persone con disabilità psicosociali”²³. L’attenzione è focalizzata sul rispetto dell’articolo 12, che riguarda la capacità legale intesa come “capacità di agire”, e sul ruolo centrale che tale rispetto ha per il riconoscimento di altri diritti fondamentali, come il diritto alla libertà personale, a non subire trattamenti coercitivi e contrari alla dignità umana, nonché il diritto alla vita familiare e sociale. Il concetto di capacità/incapacità legale è infatti stato usato per negare lo statuto di persona alle persone con disabilità mentale e per impedire loro di gestire le proprie vite. L’articolo 12 della Convenzione ribalta questa situazione, affermando al comma 1 il diritto per le persone con disabilità “di essere riconosciute ovunque quali persone di fronte alla legge”. Ciò significa per gli Stati Parti l’obbligo di “riconoscere che le persone con disabilità godono della capacità legale su base di eguaglianza rispetto agli altri in tutti gli aspetti della vita” (c. 2), e al tempo stesso l’obbligo di assicurare il sostegno che le persone con disabilità dovessero chiedere nell’esercizio della propria capacità legale (c. 3) e di “assicurare che tutte le misure relative all’esercizio della capacità legale forniscano appropriate ed efficaci salvaguardie per prevenire abusi”.

Che cosa significa tutto questo per le persone definite qui con disabilità psicosociali? Secondo il WNUSP, nel rispetto degli articoli della Convenzione,

²⁰ *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, cit.*, art.1, c.1.

²¹ L’identificazione delle persone con malattie mentali come persone con disabilità trova giustificazione nell’art. 1, c. 2 della *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*: “Le persone con disabilità includono quanti hanno minorazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine che in interazione con varie barriere possono impedire la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su una base di eguaglianza con gli altri”. Su questo cfr. S. HOFFMAN, L. SRITHARAN and A. TEIPAR, *Is the UN Convention on the Rights of Person with Disabilities Impacting Mental Health Laws and Policies in High-Income Countries?*, Canada BCM International Health and Human Rights, 2016, 16, 28.

²² *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, cit.*, art. 4.

²³ “The word psychosocial refers to the interaction between psychological and social/cultural components of our disability. The psychological component refers to ways of thinking and processing our experiences and our perception of the world around us. The social/cultural component refers to societal and cultural limits for behavior that interact with those psychological differences/madness as well as the stigma that the society attaches to labelling us disabled. However, in using the term psychosocial, we have no intention of associating ourselves with the psychosocial rehabilitation movement” (World Network of Users and Survivors of Psychiatry, *Implementation Manual for the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, February 2008, http://www.wnusp.net/documents/WNUSP_CRPD_Manual.pdf).

non dovranno più essere trattate come “non-persone”, che devono essere agite da altri, ma dovrà essere data loro l’assistenza necessaria nei momenti di crisi, confusione o angoscia: un’assistenza che hanno diritto di accettare o rifiutare. Ciò significa anche abrogare le leggi vigenti su tutela e incapacità che vanno in direzione diversa e prevedere meccanismi di supporto nel processo decisionale, che tuttavia non vadano contro, diversamente da quanto può avvenire con la tutela e il processo decisionale sostitutivo, il loro giudizio e la loro volontà. Di rilievo sono anche le ricadute sulle vite di tali persone dell’articolo 14 della Convenzione, che sancisce il diritto alla libertà e alla sicurezza. Lo spazio riservato in questo articolo al comma b) a privazioni conformi alla legge esclude privazioni giustificate sulla base della disabilità e prevede che le persone con disabilità non debbano essere private della loro libertà illegalmente o arbitrariamente. Ciò significa, secondo il commento dell’*Implementation Manual*, che per dare attuazione alla Convenzione occorre: abrogare tutte le leggi che giustificano la privazione della libertà in ragione della disabilità (ad esempio le leggi sulla salute mentale che prevedano limitazioni della libertà); liberare tutti coloro che sono privati della libertà in istituzioni o sulla base della loro disabilità psicosociale; assicurare un equo accesso alle procedure legali per determinare la responsabilità penale; predisporre ragionevoli soluzioni (*reasonable accommodation*)²⁴ per ciò che riguarda la responsabilità penale.

Sono evidenziate anche le ricadute dell’articolo 15, che proibisce la tortura e trattamenti crudeli ed inumani, e che comporta la condanna di metodi invasivi come l’elettroshock – considerato come una forma di tortura o di trattamento crudele, inumano e degradante, anche se attuato col consenso della persona - e l’immediato arresto, nonché la sanzione penale per chi mette in atto trattamenti psichiatrici forzati, coercitivi e attuati con inganno²⁵. L’elettroshock è inoltre condannato, insieme alla psicoturgia e ai farmaci neurolettici, per i danni alla salute, all’autonomia e alla creatività, sulla base del rispetto dell’art. 17 della Convenzione che sancisce il diritto al rispetto dell’integrità mentale e fisica.

L’*Implementation Manual* si sofferma anche sulle ricadute dell’articolo 19 della Convenzione che garantisce il diritto alla vita nella comunità di appartenenza e che implica per le persone con malattie mentali il diritto a non essere rinchiusi contro il loro volere in istituzioni e a poter usufruire di abitazioni e servizi in comunità, nel rispetto dell’autonomia individuale. Si ritiene ancora che importanti ricadute abbia l’articolo 25, che garantisce l’equità nell’accesso alle cure, includendo la richiesta del consenso libero e informato. In ambito psichiatrico ciò significa: assicurare che sia legalmente riconosciuto il diritto della persona con malattie mentali al consenso e che tale diritto sia rispettato senza discriminazioni; promuovere alternative al modello psichiatrico medico; informare sull’uso dei farmaci psichiatrici, sull’elettroshock

²⁴ Rispetto all’art.5 della Convenzione, che assicura uguale protezione della legge per i portatori di disabilità, si indica come obiettivo l’identificazione di ragionevoli soluzioni /aggiustamenti (*reasonable accommodation*) per le persone con disabilità. Si specifica che: “Situations where reasonable accommodation may be needed include interactions with government agencies (including police and penal law systems), education, work, and exercise of legal capacity (supported decision-making)” (*Implementation Manual*, p.13).

²⁵ Come si vede, rispetto allo elettroshock, l’*Implementation Manual* della *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità* assume una posizione di netta condanna, laddove sia il parere del CNB del 1995, che la sentenza 282/2002 della Corte Costituzionale continuavano ad ammetterlo, seppure con riserve.

e sulla psicochirurgia; assicurarsi che problemi di salute fisica non siano erroneamente identificati come problemi di disagio psicosociale; e porre fine a pratiche discriminatorie sull'assicurazione per la salute e per la vita.

A partire da queste riflessioni, il *World Network of Users and Survivors of Psychiatry* vede la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità come l'inizio di una rivoluzione e, in particolare, l'applicazione dell'articolo 12 nell'ambito della cura delle persone con malattie mentali come una grande vittoria.

Rimane da chiedersi se e come tutti i diritti affermati nella Convenzione possano essere realizzati nelle vite delle persone con malattie mentali, in particolare se lo siano, in tutto o in parte, nel nostro Paese, che è tra gli Stati che hanno firmato la Convenzione.

Il Comitato sui Diritti delle Persone con Disabilità, che ha il compito di monitorare il rispetto della Convenzione, ha nel settembre del 2015 emesso delle linee guida proprio sull'art.14²⁶, a partire dalle interpretazioni di tale articolo da parte di alcuni Stati, interpretazioni che avrebbero permesso ricoveri involontari e trattamenti forzosi. Contro tali interpretazioni il Comitato riafferma chiaramente che la libertà e la sicurezza della persona è uno dei diritti più preziosi e che tutte le persone con disabilità, "e specialmente le persone con disabilità intellettuale e disabilità psicosociale devono avere diritto alla libertà, in conformità con l'articolo 14 della Convenzione". Quest'ultimo è visto come direttamente connesso con lo scopo principale della Convenzione, ossia l'assicurare, contro ogni discriminazione, il pieno ed eguale godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali per tutte le persone con disabilità. Il fatto che in alcuni Stati - ma come vedremo non in Italia - si possano privare della libertà persone sulla base della loro attuale o percepita menomazione, portando avanti altre ragioni, compresa quella del timore che siano pericolose per sé e per gli altri, è considerato una pratica incompatibile con l'art. 14, "discriminatoria", e che "corrisponde ad un'arbitraria privazione della libertà".

Le preoccupazioni e raccomandazioni espresse dal Comitato sui Diritti delle Persone con disabilità nelle linee guida ritornano in alcuni punti delle Osservazioni conclusive al primo rapporto dell'Italia, del 2016²⁷. Qui in particolare si raccomanda "la riforma delle normative e delle politiche che vietino la detenzione, compresi il ricovero coatto in ospedale e/o il trattamento sanitario obbligatorio in base alla disabilità come descritto sopra, armonizzando così le leggi e le politiche con la dichiarazione del Comitato sull'art. 14".

In merito si può tuttavia osservare che la normativa italiana sul TSO non stabilisce il ricovero obbligatorio "in base alla disabilità", bensì lo prevede come istituto eccezionale, in quanto tale sottoposto a una serie di garanzie (provvedimento del sindaco, trasmissione del provvedimento al giudice tutelare entro 48 ore, possibilità di ricorso della persona o dei familiari contro il provvedimento, ulteriori requisiti previsti per il prolungamento del trattamento obbligatorio oltre il settimo giorno). Semmai, si può notare come, nell'applicazione della legge, il meccanismo di garanzie si sia trasformato in

²⁶ Committee on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD), *Guidelines on article 14 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CRPD/GC/GuidelinesArticle14.doc.

²⁷ CRPD, *Concluding observations on the initial report of Italy*, 6 October 2016, http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/ITA/CO/1&Lang=En.

molti casi in semplice routine burocratica. Per di più, le forti differenze nei numeri di TSO intrapresi a livello regionale suggeriscono che vi sia un'interpretazione delle condizioni del TSO molto disomogenea fra territori.

L'invito del Comitato va dunque accolto come richiesta di controllo delle politiche e dell'attuazione delle norme. Da segnalare infine che la recente legge istitutiva del Garante Nazionale delle persone detenute o private della libertà (legge n. 10 del 21 febbraio 2014) opportunamente prevede che anche le persone sottoposte a TSO debbano essere monitorate dal Garante, a garanzia di tutela dei loro diritti.

In riferimento poi all'art. 19, Il Comitato si dice "seriamente preoccupato per la tendenza a re-istituzionalizzare le persone con disabilità e per la mancata riassegnazione di risorse economiche dagli istituti residenziali, alla promozione e alla garanzia di accesso alla vita indipendente nella loro comunità di appartenenza" (par. 47). Infine, lo stesso Comitato chiede di abrogare le norme che prevedono la sostituzione delle decisioni da parte di tutori legali e anche di amministratori di sostegno, mentre auspica forme di sostegno alla presa di decisioni della persona con disabilità (par. 28). Di contro, si osservi che, come meglio sarà spiegato in seguito, la figura dell'amministratore di sostegno è stata introdotta proprio per tutelare il più possibile la capacità legale delle persone che attraversino condizioni critiche legate alla malattia e per limitare al minimo l'uso dell'interdizione e dell'inabilitazione.

La Convenzione ONU del 2006 costituisce, quindi, un punto di riferimento importante, poiché consente di inquadrare sulla base dei diritti la "cura", nel doppio senso indicato in premessa, delle persone con malattie mentali. La sua applicazione appare però ancora oggi a dir poco problematica anche nel nostro paese, nonostante i passi avanti compiuti rispetto al passato. Note sulle criticità ancora presenti e indicazioni su come superarle sono espresse in recenti documenti ONU.

Nella Risoluzione ONU del 29 giugno 2016, *Mental health and human rights*, si esprime la preoccupazione che persone con problemi di salute mentale o di disabilità psicosociale, in particolare persone che usano servizi di salute mentale, possano essere soggette a "discriminazione, stigma, pregiudizio, violenza, esclusione sociale e segregazione, istituzionalizzazione illegittima e arbitraria, iper-medicalizzazione e trattamenti che non rispettano la loro autonomia, la loro volontà e le loro preferenze"²⁸. Richiamandosi al lavoro compiuto dalla World Health Organization nell'integrare la tutela dei diritti umani nella cura della salute mentale, e nel richiamare gli Stati a portare a compimento tale integrazione attuando la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, la Risoluzione chiedeva all'Alto Commissario delle Nazioni Unite per i Diritti Umani di preparare un rapporto su tale attuazione, per mettere in luce le sfide attuali, le buone pratiche esistenti, identificando anche le modalità e i mezzi per potenziare l'assistenza.

Questo rapporto è uscito nel marzo 2017 (*Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health*)²⁹, come risultato di una consultazione

²⁸ UN, General Assembly, Human Rights Council, *Mental Health and Human Rights*, 29 June 2016, A/HRC/32/L.26, http://ap.ohchr.org/documents/dpage_e.aspx?si=A/HRC/32/L.26.

²⁹ UN, General Assembly, Human Rights Council, *Report of the Special Rapporteur on the Right of everyone to the Enjoyment of the Highest Attainable Standard of Physical and Mental*

ad ampio spettro con i diversi *stakeholders*, inclusi i rappresentanti di comunità di disabili, gli utenti di servizi di salute mentale, rappresentanti della società civile e professionisti della salute mentale.

Il punto di partenza è il permanere di forti criticità nel rapporto tra salute fisica e salute mentale. Se è per tutti chiaro, come si è già detto, che “non vi è salute se non vi è la salute mentale”, nella realtà in nessuna parte del mondo vi è un’uguale distribuzione di risorse tra i due aspetti della salute. A livello globale si stima che meno del 7% delle risorse per la salute sia destinato alla cura della salute mentale: “Questioni dimenticate generano persone dimenticate”. Si può dire che la salute mentale sia ricordata a parole e dimenticata, o ricordata poco, nei fatti.

Se l’inserimento della malattia mentale all’interno del contesto della disabilità ha consentito di allargare lo sguardo dalla patologia dell’individuo alle sue connessioni con il contesto sociale, politico ed economico, sulla scia del modello di interpretazione biopsicosociale, è vero anche che, a un decennio di distanza dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, il progresso è ancora lento. Le politiche pubbliche continuano a dimenticare che le precondizioni della salute mentale sono di tipo sociale, economico e politico e tale dimenticanza ricade in negativo non solo sulla cura delle persone con malattie mentali, ma anche in termini di prevenzione.

Il Rapporto individua nell’attuale momento, segnato dall’Agenda 2030 *For Sustainable Development* e dalle iniziative dell’OMS e del *Movement for Global Mental Health*, un’occasione preziosa di sinergia internazionale per migliorare lo status quo sulla salute mentale. Si individuano al tempo stesso però i tre maggiori ostacoli che si frappongono a tale miglioramento, rafforzandosi a vicenda. Il primo è il predominio, tuttora esistente, del modello biomedico, focalizzato sui soli fattori biologici, a scapito di altri diversi aspetti della cura della salute mentale, con riflessi sulla pratica clinica, la ricerca, la formazione medica e agli investimenti economici. Il Rapporto propone invece un “bilanciamento appropriato” tra il modello biomedico e il modello psicosociale, che è andato emergendo, mettendo in luce, sulla base di evidenze, l’influenza delle esperienze psicologiche e sociali sulla salute mentale.

Il secondo forte ostacolo è l’asimmetria di potere: il potere delle decisioni è concentrato nelle mani di chi gestisce il modello biomedico e questo non può non danneggiare i moderni principi di una cura olistica e non può che rafforzare il paternalismo. Si constata come rimanga ancora forte la convinzione che le persone con disabilità psicosociali siano pericolose, “nonostante la chiara evidenza che siano comunemente vittime piuttosto che autori di violenza” e che siano incapaci di prendere decisioni per se stesse, nonostante dimostrino che possono vivere in modo indipendente se hanno una protezione legale e un supporto.

Il terzo ostacolo è il bias circa le evidenze scientifiche. L’ambito della ricerca sulla salute mentale soffre di una mancanza di differenziazione di fondi e rimane focalizzato sul modello neurobiologico. Ormai da decenni vi sono evidenze, basate su ricerche scientifiche ed esperienze, a supporto dei servizi psicosociali orientati alla recovery e ad alternative ai trattamenti coercitivi. Tuttavia, senza promozione di tali servizi e investimenti economici a

loro supporto, essi resteranno periferici e non potranno provocare i cambiamenti promessi.

Soffermandosi sull'evoluzione del quadro normativo in tema di salute mentale, il Rapporto vede la criticità del momento attuale, definito come "un momento di impasse" sulle interpretazioni da dare delle applicazioni della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità soprattutto per ciò che riguarda i trattamenti non consensuali. In tale quadro problematico si iscrivono i diversi punti su cui si richiama l'attenzione per garantire il diritto alla migliore salute mentale possibile: cooperazione internazionale; effettiva partecipazione di tutti al processo decisionale; lotta alla discriminazione; necessità di un monitoraggio di tutti i servizi per la salute mentale da parte di autorità indipendenti; realizzazione di servizi che siano disponibili, coerenti con i principi di etica medica e il rispetto dei diritti umani, e di buona qualità; misure per ridurre pratiche mediche coercitive, in vista di una loro eliminazione; necessità che gli Stati agiscano sui determinanti sociali della salute mentale.

5. Delle misure giuridiche di protezione delle persone con malattie mentali

Come si è visto, un punto cruciale nell'integrazione della cura delle persone con malattie mentali con la prospettiva dei diritti umani è il concetto di "capacità" e la sua correlazione al principio di autonomia, con le applicazioni all'autodeterminazione, per tutto ciò che riguarda le scelte di vita e il consenso ai trattamenti sanitari. È possibile e come tutelare al massimo l'autonomia anche quando la malattia incrina la capacità del soggetto rendendola dubbia o oscillante?

Ricordiamo che una delle raccomandazioni del parere *Psichiatria e salute mentale*: orientamenti bioetici del 2000 era dedicata a riesaminare il concetto di "incapacità", collocandolo nel "continuum compreso tra gli estremi della normalità e la perdita totale di ogni abilità cognitiva". Notando come nella maggior parte dei disturbi psichiatrici si abbia una riduzione, ma non un'abolizione della capacità, il CNB raccomandava di rivedere gli istituti civilistici dell'interdizione e dell'inabilitazione, per realizzare "forme di tutela più flessibili", evidenziando l'opportunità di introdurre anche nel nostro ordinamento, la figura già allora esistente in altri paesi europei, dell'amministratore di sostegno³⁰.

Ad anni di distanza, in merito agli strumenti giuridici attualmente posti a disposizione dal nostro Paese per la tutela della persona con malattie mentali, Il Comitato Nazionale per la Bioetica si richiama innanzitutto a quanto già scritto in occasione del parere sulle Demenze e la malattia di Alzheimer: considerazione etiche (2014).

Anche nel caso in cui si voglia tutelare persone affette da malattie mentali, che possono rendere il soggetto più o meno incapace di intendere e quindi di essere in grado di garantire i suoi diritti e interessi non solo patrimoniali ma anche esistenziali, gli strumenti giuridici sono dati dall'amministrazione di sostegno' (art. 404 ss. c.c.), dalla 'interdizione' e dalla 'inabilitazione' (art. 414 ss. c.c.).

La decisione su quale strumento applicare in considerazione della gravità dello stato di infermità ovvero di menomazione fisica o psichica, anche

³⁰ CNB, *Psichiatria e salute mentale*, cit., Sintesi e raccomandazioni.

parziale o temporanea, spetta al giudice che dovrà garantire all'incapace la tutela più adeguata alla fattispecie, limitare nella minor misura possibile la sua capacità decisionale e consentire che l'ambito dei poteri di chi lo rappresenta sia proporzionato alle caratteristiche del caso concreto.

Delle misure di protezione legale delle persone prive in tutto o in parte di autonomia l'amministratore di sostegno è certamente la più recente (legge n. 6/2004) e quella maggiormente usata in sede giudiziaria. Questo istituto, teso a superare le rigide norme previste dal legislatore per la protezione dei sofferenti psichici, è in linea con la Raccomandazione del Consiglio d'Europa del 23 febbraio 1999 e delle successive dichiarazioni e convenzioni internazionali che invitano gli Stati a conformare la loro disciplina interna sulla tutela legale degli incapaci a principi che siano meno limitativi e meno escludenti il soggetto dal "traffico giuridico". La nostra stessa dottrina ha auspicato una modifica dell'intero sistema dell'incapacità: un vero e proprio rovesciamento della tutela della persona, rispetto a interdizione e inabilitazione, le quali determinano lo status di incapace del soggetto, richiamandosi a norme rigide e non facili d'adattare alle singole e spesso differenti fattispecie.

La finalità primaria dell'amministrazione di sostegno è, dunque, quella di tutelare, con la minor limitazione possibile, la capacità di agire delle persone prive in tutto o in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana mediante interventi di sostegno temporanei o permanenti. La norma si avvale dei principi di "gradualità" e di "flessibilità" nelle misure di sostegno. E in forza di tali principi il giudice deve scegliere tra gli strumenti di protezione dati dall'ordinamento quello che apporta la minor restrizione possibile della capacità del soggetto interessato, tenuto conto della funzione di protezione. L'amministrazione di sostegno è inoltre suscettibile di essere adattata all'esigenza del caso concreto dal momento che, a differenza delle altre fattispecie (interdizione e inabilitazione), attribuisce al giudice la funzione di determinare il contenuto del provvedimento, revocarlo, diminuirne e aumentarne l'intensità nel corso della sua vigenza.

Dalle linee generali dell'istituto ben si comprende come l'interesse preminente sia quello della tutela della persona come soggetto di diritti. La nomina dell'amministratore di sostegno non conferisce al beneficiario la qualità soggettiva di 'incapace' e il beneficiario deve considerarsi "soggetto capace", incapace esclusivamente in relazione a quegli atti facenti parte dell'oggetto dell'amministrazione. In forza dell'art. 409 c.c. il beneficiario continua a conservare la capacità di agire per tutti quegli atti che non richiedono la rappresentanza esclusiva (amministrazione in sostituzione) o l'assistenza (amministrazione di assistenza) dall'amministratore di sostegno. Peraltro, resta sempre l'obbligo dell'amministratore di informare il beneficiario circa gli atti da compiere (art. 410, co. 2, c.c.). E l'obbligo di informazione non si risolve nel caso di specie in una mera comunicazione delle scelte, ma in una informazione necessaria per discutere, nei limiti del possibile, con il beneficiario le scelte da effettuare, di modo che queste corrispondano il più possibile ai suoi bisogni e ai suoi interessi. La famiglia, in tutti gli interventi giuridici descritti, non viene esclusa dalle decisioni del giudice.

Nell'ambito della capacità residua del beneficiario sussiste, comunque, il problema dei c.d. atti personalissimi, individuati dalla dottrina in diverse vicende (riconoscimento del figlio, testamento, matrimonio, donazione). Si consideri che per questa categoria di atti, anche qualora fosse prevista

espressamente una limitazione di capacità nel decreto del giudice, non è ammesso alcun tipo di sostituzione del beneficiario. La giurisprudenza è poi divisa circa la possibilità che l'amministratore di sostegno possa sostituire il beneficiario nell'esprimere il consenso al trattamento sanitario. Data la rapidità del procedimento e le minori implicazioni rispetto ad interdizione e inabilitazione, l'amministrazione di sostegno potrebbe avere un maggiore utilizzo proprio per questioni di consenso o dissenso alle cure mediche. In effetti, la figura dell'amministratore di sostegno può essere un soggetto di riferimento particolarmente utile nell'ambito dell'alleanza terapeutica, con l'obiettivo evidente che ci sia sempre un soggetto capace di interagire con il medico in modo da evitare che il paziente, non pienamente in grado di autodeterminarsi, resti privo di voce.

Tuttavia, malgrado le potenzialità che presenta l'istituto e le esigenze avvertite (specialmente considerando il costante aumento di persone anziane non autosufficienti), uno studio sulla diffusione dell'amministrazione di sostegno pubblicato nel 2013 dall'Associazione Amministrazione di Sostegno Onlus e dalla Fondazione Emanuela Zancan denuncia che questo istituto in Italia abbia una diffusione inferiore alle aspettative³¹.

L'istituto dell'amministrazione di sostegno non esclude che, in presenza di patologie particolarmente gravi, si debba far ricorso all'interdizione o all'inabilitazione. Per la giurisprudenza l'interdizione ha però un carattere residuale, intendendo il legislatore riservarlo, in considerazione della gravità degli effetti che da esso derivano, a quelle ipotesi in cui nessuna efficacia protettiva sortirebbe una diversa misura³².

Di particolare rilevanza in queste situazioni di malattia mentale è la possibilità che la ricerca clinica possa avanzare per un beneficio delle condizioni di salute del paziente e della popolazione di pazienti interessata. Naturalmente, come in tutti i casi di soggetti particolarmente vulnerabili, che non hanno la capacità di dare un consenso, sottoposti alla sperimentazione, le Carte internazionali raccomandano in via generale che sia garantita una speciale protezione, fondata su parametri etici e legali che gli Stati debbono adottare.

Su questi temi il dibattito è sempre vivo e la regolamentazione normativa del principio del consenso incontra soluzioni diverse. La posizione dell'Italia, data anche dal D.l. 2011/2003, che attua la Direttiva 2001/20/CE, confermata anche dal più recente Regolamento europeo 536/2014, è quella di permettere la sperimentazione sul malato mentale che presenti aspetti "almeno parzialmente terapeutici", previo consenso del rappresentante legale e ciò in considerazione anche dell'utile sociale generale e in specie della popolazione rappresentata dai soggetti incapaci interessati.

Tuttavia, debbono essere sempre rispettate precise condizioni e fra queste: che la ricerca non possa essere condotta su di una persona sana; che presenti qualche beneficio almeno indiretto per il paziente o almeno al gruppo di pazienti affetti dalla stessa patologia; che il rischio e il disagio siano minimi; che non vengano dati incentivi o benefici finanziari ad eccezione delle indennità; che il consenso del rappresentante legale possa essere ritirato in qualsiasi momento, senza che ciò arrechi pregiudizio all'incapace; che il

³¹ Cfr. Associazione Amministratore di Sostegno Onlus, Fondazione Emanuela Zancan Onlus (a cura di), *L'amministrazione di sostegno in Italia dopo la legge n. 6/2004*, Padova, Fondazione Emanuela Zancan Onlus, 2013.

³² Corte Cost. n. 440/2005 e fra le molte Cass. civ. n. 9628/2009.

malato mentale abbia ricevuto da personale esperto informazioni commisurate alla sua capacità di comprensione sulla sperimentazione, sui rischi e sui benefici e possa esprimere, in relazione alle sue condizioni di discernimento, un assenso informato; che in caso di riacquisizione delle proprie capacità decisionali, al soggetto sia richiesto il consenso informato al proseguimento della sperimentazione; che il protocollo sia stato approvato da un comitato etico con competenza in questo settore e che si sia avvalso di una consulenza in ambito psichiatrico.

Il consenso informato a carico del rappresentante legale, come in generale nell'ambito dei trattamenti sanitari, dovrà pertanto coinvolgere il paziente proporzionalmente alla sua età, maturità e consapevolezza della situazione in cui si trova.

Si tenga altresì conto che la normativa introdotta dal D.l. 2011/2003, in caso di sperimentazioni su soggetti incapaci, non prevede alcuna eccezione in merito alla necessità del consenso informato del rappresentante legale, anche se vi siano casi di necessità e di urgenza e l'efficacia e la sicurezza dell'intervento terapeutico siano fortemente condizionate dalla rapidità dell'intervento stesso³³. Ne consegue che si potrà prescindere dal consenso informato del rappresentante legale solo nell'ipotesi di "stato di necessità" secondo l'esimente generale contenuta nell'art. 54 del codice penale.

6. Dall'enunciazione dei principi alla progettazione della cura: i piani per la salute mentale

Il quadro teorico di una "cura" delle persone con malattie mentali integrata dalla prospettiva del rispetto dei diritti umani è confermato dai piani internazionali per la salute mentale varati dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), sia a livello mondiale che europeo, e dal piano nazionale.

Nel Piano d'Azione per la Salute Mentale dell'OMS 2013-2020³⁴, si evidenzia come il perdurare di violazioni dei diritti umani nei confronti di persone con malattie mentali comporti "la necessità di dotarsi di servizi, di politiche, di una legislazione, di misure, di strategie e di programmi allo scopo di proteggere, promuovere e far rispettare i diritti delle persone con disturbo mentale". Ampio rilievo è dato all'*empowerment* delle persone con disturbo mentale e disabilità psicosociali, e al coinvolgimento loro, dei loro familiari e delle associazioni di riferimento nella progettazione e pianificazione sia dei servizi che di iniziative prese a livello politico, sociale e legislativo sulla tutela della salute mentale. Per quanto riguarda i servizi di salute mentale, vi è una chiara raccomandazione a spostare in modo sistematico il luogo di cura dagli ospedali psichiatrici di lungo degenza a servizi territoriali in rete.

Si raccomanda anche un approccio basato sulla *recovery* che, come già illustrato, non indica la guarigione clinica, quanto piuttosto il percorso individuale che la persona con disturbo psichico fa per ottenere la migliore qualità di vita possibile interagendo a livello sociale, e senza stigmatizzazioni/discriminazioni. Questa è la definizione dell'OMS ed il punto

³³ Cfr. la posizione critica del Comitato Nazionale per la Bioetica nel parere: *La sperimentazione clinica in pazienti adulti o minori che non sono in grado di dare il consenso in situazioni di urgenza*, 28 settembre 2012.

³⁴ Organizzazione Mondiale della Sanità, *Piano d'Azione per la Salute Mentale 2013-2020*, tr. it. a cura del Dipartimento di Salute Mentale, A.A.S. n. 1 Triestina, 2013, http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2448_allegato.pdf.

cardine del Piano d'azione globale che si articola in sei principi: copertura universale, diritti umani, pratiche basate sulle evidenze, approccio al ciclo di vita, approccio multisettoriale in connessione con i vari settori sociali, educativi, lavorativi, giudiziari, per poter rispondere a tutto campo ai bisogni delle persone con malattie mentali

Altri obiettivi importanti messi a fuoco nel documento sono:

- a) il rafforzamento della governance della salute mentale, attraverso l'aggiornamento delle legislazioni, che tengano conto della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, considerata il documento base;
- b) l'offerta di un ventaglio di servizi globali integrati e capaci di rispondere ai bisogni in termini sia sociali che sanitari nei setting di comunità e sul territorio (l'OMS precisa che questo obiettivo dovrebbe aumentare del 20 per cento entro il 2020 la copertura delle cure per le persone con disturbi mentali severi);
- c) la promozione e la prevenzione della salute mentale per abbassare il tasso di suicidio del 10 per cento sempre entro il 2020, punto cruciale perché la crisi economica di questi anni sta operando in senso inverso in tutto il mondo;
- d) incrementare le ricerche e la raccolta dati per la salute mentale, fatto assolutamente non scontato poiché in Italia, non c'era, all'atto della stesura del piano dell'OMS, una raccolta di dati complessiva a livello nazionale né sulla spesa, né sugli esiti clinici e sanitari della salute mentale; mancava cioè una visione sistematica, anche a causa del sistema regionale che fraziona la raccolta dati e non rende omogenei i sistemi: una mancanza oggi solo in parte colmata, come si vedrà in seguito.

In ultimo, è evidenziata l'importanza dell'approccio ai diritti umani, e in particolare l'esigenza che le strategie, le azioni per il trattamento, la prevenzione e la promozione siano in linea con la Convenzione ONU dei diritti delle persone con disabilità. Si pone l'accento sul fatto che i servizi devono essere offerti nel quadro del rispetto dei diritti, con conseguente denuncia delle violazioni.

Lo stesso orizzonte valoriale è presente anche nel Piano d'Azione Europeo per la Salute Mentale varato dall'OMS nel 2013³⁵, che riprende molti dei temi trattati nel Piano citato precedentemente. Tre i valori di riferimento enunciati come complementari tra loro: l'equità, che comprende in sé la lotta contro discriminazione, pregiudizi e negligenza; l'*empowerment*, che si basa sul diritto di essere il più possibile autonomi, assumersi responsabilità e intervenire nelle decisioni che influiscono sulla propria vita, sulla salute e sul benessere; la sicurezza e l'efficacia che riguardano gli interventi terapeutici. Centrale è il riferimento alle persone con problemi di malattie mentali come "cittadini", i cui diritti devono essere rispettati e promossi.

Ritorna, come obiettivo da raggiungere in tutta l'Europa, il mutamento di direzione dal grande ospedale ai servizi sul territorio. Si tende infatti alla chiusura dei "grandi ospedali, associati ad abbandono e maltrattamenti" e alla realizzazione di "servizi di salute mentale organizzati in modo da promuovere

³⁵ Organizzazione Mondiale della Sanità, *Piano d'Azione Europeo per la Salute Mentale, 2013*, tr.it. a cura del Dipartimento di Salute Mentale, A.A.S. n. 1 Triestina, 2015, http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2447_allegato.pdf.

una vita (normale) in seno alla società”, che integrino servizi di salute mentale con servizi generalisti, che siano forniti in strutture dignitose e che siano accessibili a tutti. Chiara è la raccomandazione a compiere “ogni sforzo per incoraggiare il ricovero e il trattamento volontari al fine di evitare qualsiasi forma di coercizione”. In caso di ricovero coatto e trattamento obbligatorio si raccomanda che siano garantite “forme di tutela rigorose, come consulti indipendenti, controllo delle condizioni di detenzione e accesso a procedure di opposizione, all’assistenza legale indipendente e ad altre forme opportune di assistenza”. Appare anche importante il ruolo dell’informazione, sia per supportare le scelte dei diversi soggetti coinvolti, sia per valutare e monitorare i servizi erogati.

Il Piano di Azioni Nazionale per la Salute Mentale varato in Italia nel 2013³⁶, muovendosi nella stessa direzione e alla luce degli stessi principi, focalizza l’attenzione sui mutamenti che l’assistenza delle persone con malattie mentali ha registrato in questi anni nel nostro paese, per l’importanza crescente dei trattamenti psichiatrici residenziali e a ciclo diurno, ma anche sulle criticità ancora rilevabili, sia pure in modo disomogeneo, tra le diverse regioni. Due sono i principi guida indicati: privilegiare la metodologia del “partire dal basso”, dalle buone pratiche esistenti; assumere come cornice di riferimento la “psichiatria e neuropsichiatria infantile di comunità”. Il percorso clinico di presa in carico dell’adulto è visto nell’ottica di una relazione di cura che sia nel segno dell’alleanza e della fiducia e che sia rivolto all’autonomizzazione del paziente. Si raccomanda alle Regioni non solo di assicurare i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), garantendo l’appropriatezza e la continuità assistenziale, ma anche di monitorare e verificare i risultati ottenuti “nella logica di fornire informazioni che consentano una visione d’insieme di livello nazionale”.

La visione che emerge dai diversi piani d’azione appare ispirata al rispetto delle cosiddette 3 “E”, “Etica”, “Evidenza” ed “Esperienza”³⁷: non sono sufficienti le evidenze scientifiche, ma è necessario che esse siano radicate dentro una visione eticamente fondata e che tenga conto delle esperienze reali sul campo, che comprendano anche il modo in cui si offrono le cure e in cui sono organizzati i servizi. Questi ultimi devono essere ispirati a principi di partecipazione, di efficacia, di non discriminazione, di globalità e di equità, di trasparenza, ed in grado di offrire interventi coordinati. Emerge un paradigma di cura centrato sulla persona, nella sua globalità e nel suo contesto di vita, contrapposto ad una visione riduzionista della malattia e della psichiatria. Passaggio fondamentale di paradigma è il superamento del trattamento psichiatrico in strutture chiuse, avulse dal contesto relazionale e sociale delle persone: a favore di un’organizzazione dei servizi in risposta ai bisogni delle persone, con programmi dotati di risorse e fondati su relazioni.

Il quadro teorico di riferimento dei documenti internazionali, così come dei Piani d’azione per la salute mentale, è quindi lo stesso in cui si sono mossi i

³⁶ Ministero della Salute in collaborazione con il Gruppo Tecnico Interregionale Salute Mentale (GISM) della Conferenza Regioni, *Piano di Azione Nazionale per la Salute Mentale*, 2013, http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1905_allegato.pdf.

³⁷ Per un approfondimento del principio delle tre E nel campo della salute mentale, cfr.: University of Gothenberg, 14th International Conference for Philosophy and Psychiatry (2-4 September 2011), *Ethics, Experience, Evidence. Integration of Perspectives in Psychiatry* http://flov.gu.se/digitalAssets/1507/1507531_eee_abstracts2_v2.pdf; Graham Thornicroft, Michele Tansella, *Better mental health care*, Cambridge University Press, Cambridge 2009 http://www.langtoninfo.co.uk/web_content/9780521689465_frontmatter.pdf.

pareri precedenti del CNB e da cui muove il presente parere: la promozione dell'autonomia e dell'inclusione, la difesa della dignità delle persone con malattie mentali, con la conseguente lotta a stigma e discriminazione, e la traduzione di tutto questo in raccomandazioni ricorrenti su una "cura" che, superando istituzionalizzazione e custodia, si attui sul territorio, integrando aspetti medici e psico-sociali.

7. Analisi del sistema dei servizi di salute mentale

Ma se questo è il chiaro quadro teorico di riferimento, qual è la realtà dei servizi di salute mentale in Italia? La domanda che si pone è se e come i diritti delle persone con problemi di malattie mentali siano realizzati nel nostro paese, se e come gli obiettivi proposti nei piani d'azione elaborati a livello internazionale e nazionale per la salute mentale siano stati raggiunti. Per valutare il sistema dei servizi psichiatrici in Italia, agli inizi del millennio è stato condotto il più ampio studio mai progettato a livello internazionale.

Lo studio ha analizzato le cure residenziali (PROGRES-progetto residenziale) e il ricovero dei pazienti in fase acuta (PROGRES Acuti)³⁸. È un progetto importante, sia in generale per rispondere all'esigenza di valutare l'applicazione della riforma psichiatrica, sia per il quadro che offre dell'assistenza, soprattutto rispetto ad alcune questioni nevralgiche: il rapporto fra cura sul territorio/in struttura residenziale (*outpatient/inpatient care*); fra cura in fase acuta/a lungo termine, fra strutture pubbliche/private; la valutazione circa la qualità delle prestazioni. L'importanza di studiare le strutture residenziali discende da due fattori: la larga diffusione di strutture residenziali private dopo la riforma psichiatrica, tali da superare quelle pubbliche come numero di posti letto; la necessità di verificare che le nuove strutture residenziali non riproducano gli effetti di istituzionalizzazione propri degli aboliti manicomi.

Utilizzando l'ampia base di dati della ricerca PROGRES, sono stati effettuati anche studi specifici, particolarmente preziosi perché gettano luce su aspetti qualificanti del funzionamento di servizi e sul loro grado di innovazione. Sono stati oggetto di ricerca: la qualità di vita dei pazienti nelle strutture residenziali, la prospettiva di dimissione, la probabilità di rientro sul territorio; il tasso di TSO e le ragioni delle variazioni; le caratteristiche dei pazienti più frequentemente ricoverati per crisi acute; l'analisi dei tempi che intercorrono fra il manifestarsi dei primi sintomi e la presa in carico dei servizi. L'analisi del sistema dei servizi che stiamo per illustrare si basa sui due studi nazionali PROGRES su larga scala già citati, e su due successive revisioni della letteratura scientifica in merito, nel 2007 e nel 2014³⁹.

³⁸ Il progetto PROGRES (PROGetto RESidenze) è stato promosso dall'Istituto Superiore di Sanità nel 2000, con l'obiettivo di studiare tutte le strutture residenziali psichiatriche presenti sul territorio nazionale. La ricerca PROGRES-Acuti è stata condotta dal 2002 al 2003 su 262 Servizi Psichiatrici di Diagnosi e Cura e su 16 Centri di Salute Mentali, in grado di accogliere pazienti in fase acuta.

³⁹ G.DE GIROLAMO, M. BASSI, G. NERI, N. RUGGERI, G. SANTONI, A. PICARDI, *The Current State of Mental Health Care in Italy. Problems, Perspectives and Lessons to Learn*, "Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci", 2007b, 257, 83-91; M. PICARDI, I. LEGA, V. CANDINI, J. DAGANI, L. IOZZINO, and G. DE GIROLAMO, *Monitoring and evaluating the Italian mental health system*, "The Journal of Nervous and Mental Disease", 2014, 202 (6), pp. 451-459.

7.1 Le strutture residenziali: funzionamento e prospettive di reinserimento nella comunità territoriale per i pazienti.

Le tipologie delle strutture residenziali (SR) sono molto varie, e vanno da strutture simili a case di cura, a case famiglia, a residenze e appartamenti assistiti. Il numero medio di posti letto è di 12,5 letti per struttura, con una intensa assistenza: quasi tre quarti (il 73%) hanno una presenza di personale 24 ore su 24. La gran parte delle strutture (ben l'84%) accoglie esclusivamente pazienti a lungo termine. Inoltre, tre quarti delle strutture non hanno stabilito alcun limite alla lunghezza del ricovero. I tassi di dimissione sono bassi e il turn over limitato, bloccando così le nuove ammissioni (il 24% non aveva ammesso alcun nuovo paziente nel corso dell'anno e il 26,3% solo uno o due). Il 35% dei pazienti è ospite di una SR da 3 anni e più. Ciò suggerisce che le SR spesso rappresentino "case per la vita", piuttosto che tappe di un itinerario riabilitativo, come indicato già nel Progetto Obiettivo Salute Mentale 1998-2000.

Sono in genere previste attività di socializzazione, per quanto non specifiche, e i programmi mirati di training ad abilità sociali sono rari. In particolare, si registra scarsità di piani individualizzati di riabilitazione, basati su un'attenta valutazione delle disabilità, delle risorse, dei bisogni delle persone: un inconveniente specie per i pazienti più giovani, che avrebbero reali possibilità di acquisire competenze per vivere nella comunità. I farmaci sono ampiamente somministrati (al 96% dei pazienti) e in media ogni paziente assume 2,7 psicofarmaci. Gli antipsicotici convenzionali e la seconda generazione di antipsicotici risultano prescritti al 65% e al 43% del campione, rispettivamente. Emerge la necessità di verifica sull'appropriatezza dei trattamenti, poiché molte prescrizioni sono scarsamente legate a diagnosi specifiche. Per quanto riguarda i pazienti, molti di questi mostrano un grado marcato di disabilità e non hanno prospettive di dimissione a breve termine.

Di particolare rilievo lo studio pubblicato nel 2006 circa la qualità di vita dei pazienti⁴⁰. Di recente, il *Quality Of Life* (QOL), che misura la percezione del paziente circa il proprio benessere, è diventato un indice chiave in medicina e psichiatria, per valutare le politiche di deistituzionalizzazione⁴¹. Se da un lato l'ospedale psichiatrico è stato chiuso, è però elevato, come si è visto, il numero di pazienti che passano lunghi periodi in SR, con caratteristiche e livelli di assistenza molto diversi, e per molti le possibilità di dimissione sono limitate⁴². Tra i risultati più importanti dello studio succitato: i ricoverati hanno punteggi simili ai pazienti che vivono nella comunità territoriale, in cura presso i servizi. Ciò sembra testimoniare che molte residenze sono in grado di ricreare ambienti simili a quelli domestici, senza regole rigide e con spazi di privacy garantiti. Il confronto col gruppo di controllo (di persone senza disordini

⁴⁰ A. PICARDI, P. RUCCI, G. DE GIROLAMO, G. SANTONE, G. BORSETTI, P. MOROSINI, *The Quality of Life of the Mentally Ill living in Residential Facilities. Findings from a National Survey in Italy*, "Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci", 2006, 256, pp. 372-381.

⁴¹ J. ENDICOTT, J. NEE, W. HARRISON, & R. BLUMENTHAL, *Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire: A new Measure*, "Psychopharmacology Bulletin", 1993, 29(2), pp. 321-326.

⁴² Due terzi dei pazienti del campione avevano una diagnosi di schizofrenia o di altri disordini psicotici, con una lunga durata della malattia (in media 24 anni). La maggioranza sono uomini (60%) di età avanzata, in larga maggioranza non sposati (79%).

psichiatrici) mostra punteggi più bassi del campione di pazienti nel settore fisico e in quello psicologico, com'era da aspettarsi.

Ciò che desta preoccupazione è la differenza accentuata nel settore delle relazioni sociali: la carenza di relazioni sociali, sia dentro che fuori le SR, è un notevole limite per i pazienti, poiché un tessuto relazionale soddisfacente è un prerequisito importante in vista di una possibile dimissione e del passaggio a una vita indipendente. L'indicazione che si può trarre è di intensificare le attività di riabilitazione, sulla base delle evidenze disponibili per offrire ai residenti possibilità di scambi sociali fuori dalle SR, in particolare possibilità di lavoro protetto e di integrazione sociale.

Queste indicazioni appaiono confermate da un recente studio, pubblicato nel 2014, condotto in 23 residenze di medio-lungo termine, con l'intento di verificare le possibilità di dimissione dei ricoverati e i fattori che la predicano⁴³. I pazienti sono stati sottoposti a test per verificare la psicopatologia, il funzionamento cognitivo, le capacità di interazione sociale⁴⁴. A distanza di un anno, le condizioni di vita e la condizione clinica dei ricoverati sono state nuovamente testate, al fine di individuare i fattori associati con le dimissioni (dei 403 pazienti, nel corso dell'anno ne erano stati dimessi 104, pari al 25,8%, di cui circa la metà erano tornati a casa). Il *follow up* ha anche permesso di verificare le previsioni fatte dai medici un anno prima circa i pazienti con maggiori/minori possibilità di dimissione a loro giudizio.

A differenza del personale sanitario che si è concentrato sulla gravità della sintomatologia psichiatrica quale fattore maggiormente responsabile per le mancate dimissioni, la ricerca ha individuato come forte predittore la compromissione del funzionamento psicosociale. L'ostacolo principale alla dimissione appare essere la mancanza di un sistema di supporto sociale. Nella maggior parte dei casi il principale supporto sociale proviene dalla famiglia. Analizzando il profilo dei pazienti dimessi e reinseriti in ambiente domestico, il miglioramento della psicopatologia e la presenza di abilità lavorative emergono come i maggiori predittori. La conclusione di questa ricerca è che i medici dovrebbero utilizzare di più le evidenze nel pianificare i trattamenti, mentre le SR dovrebbero da un lato adeguarsi per assicurare ai pazienti la migliore qualità della vita (con strutture che non superino i 12-15 pazienti, camere singole con bagno e regole di rispetto della privacy delle persone); dall'altro differenziarsi nelle tipologie per rispondere ai differenti bisogni dei pazienti, di nuovo facendo tesoro della ricerca di valutazione dei servizi.

In conclusione, si rileva la necessità di differenziare le tipologie di SR secondo precisi criteri, prefigurando: 1) residenze con programmi intensivi di riabilitazione; 2) residenze a lungo termine per pazienti che non hanno possibilità di rientro nella comunità per la severità della patologia e/o mancanza di supporto familiare e sociale; 3) residenze per persone gravemente disabili. Nonostante la ricerca supporti la differenziazione dei

⁴³ G. DE GIROLAMO, V. CANDINI, C. BUIZZA, C. FERRARI, M. E. BOERO, G. M. GIOBBIO, N. GOLDSCHMIDT, S. GREPPO, L. IOZZINO, P. MAGGI, A. MELEGARI, P. PASQUALETTI, G. ROSSI, *Is Psychiatric Residential Facility Discharge Possible and Predictable? A Multivariate Analytical Approach Applied to a Prospective Study in Italy*, "Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol", 2014, 49, pp. 157-167.

⁴⁴ Circa il profilo dei pazienti: erano prevalentemente uomini di mezza età, non sposati, che soffrivano di sintomi schizofrenici manifestatesi in giovinezza; con un moderato grado di gravità dei sintomi della malattia e di deficit cognitivo, ma elevati livelli di disabilità nel funzionamento psicosociale.

percorsi riabilitativi e della tipologia delle residenze, a distanza di decenni il problema persiste. Va dunque ribadita l'importanza di incrementare la ricerca, da un lato; dall'altro di monitorare lo sviluppo dei servizi sulla base delle evidenze disponibili, al fine di evitare che le SR riproducano i meccanismi di istituzionalizzazione manicomiale.

Da segnalare, infine, un recente studio su pazienti in trattamento presso strutture residenziali, con una storia di violenza precedente al ricovero. Nel confronto con pazienti che mai avevano avuto in passato problemi di comportamento violento, i primi non hanno mostrato un comportamento più violento degli altri durante la permanenza nelle SR. Sembra perciò che il trattamento intensivo funzioni nella prevenzione della reiterazione del comportamento violento⁴⁵. Questo studio è di particolare rilievo perché l'associazione fra malattia mentale e violenza è parte fondamentale dello stigma e costituisce un ostacolo alla piena integrazione sociale.

7.2 La cura per pazienti acuti

Il sistema è costituito dai Servizi Psichiatrici di Diagnosi e Cura (SPDC) negli ospedali generali e nelle cliniche universitarie e da un ristretto numero di servizi territoriali aperti 24 ore su 24 con disponibilità di posti letto per acuti. Esistono anche posti letto in strutture private⁴⁶. Il rapporto tra strutture pubbliche e strutture private appare anomalo rispetto a quello presente nelle altre strutture mediche e chirurgiche, poiché nel settore psichiatrico i posti letto privati superano quelli pubblici⁴⁷. Inoltre, la lunghezza media della degenza è più alta nelle strutture private (39 giorni) che nelle cliniche universitarie (18 giorni) e nei SPDC (12 giorni). Il numero dei posti letto varia considerevolmente da regione a regione (il numero è otto volte maggiore nella regione più fornita di posti letto rispetto a quella meno fornita).

In Italia la percentuale di Trattamenti Sanitari Obbligatoriosi sul totale dei ricoveri in Servizi Psichiatrici di Diagnosi e Cura pubblici nel 2001 è stata del 12,9% con un tasso di 2,5 per 10.000 abitanti, con grandi variazioni fra regione e regione. Anche per il ricorso alla contenzione, le differenze fra i servizi sono notevoli, con alcuni che denunciano un paio di casi l'anno e altri diversi episodi ogni settimana⁴⁸. Va inoltre ricordato che esistono servizi no-

⁴⁵ G. DE GIROLAMO, C. BUIZZA, D. SISTI, C. FERRARI, V. BULGARI, L. IOZZINO, M. M. BOERO, G. CRISTIANO, A. DE FRANCESCO, G. M. GIOBBIO, P. MAGGI, G. ROSSI, B. SEGALINI, V. CANDINI, for the VIORMED-1 Group, *Monitoring and Predicting the Risk of Violence in Residential Facilities. No Difference between Patients with History or with No History of Violence*, "Journal of Psychiatric Research", 80, 2016, pp. 5-13. Lo studio prospettivo è stato effettuato su un campione di 139 ricoverati, di cui 82 con un passato di comportamento violento e 57 come gruppo di controllo. Il confronto fra i due gruppi non ha mostrato differenze statisticamente significative.

⁴⁶ Secondo i dati raccolti nel progetto Progres Acuti, esistevano un totale di 4113 posti letto pubblici, disponibili in 266 Servizi Psichiatrici di Diagnosi e Cura presenti negli ospedali generali, per un totale di 3498 letti; più 399 letti in 23 cliniche universitarie e 98 posti letto in 16 servizi territoriali. Esistevano anche 4862 posti letto in 54 strutture private.

⁴⁷ A fronte di un rapporto medio di 83,1% nel pubblico contro 16,9% nel privato, nelle strutture psichiatriche si dà una percentuale pari al 45,8% nel pubblico e di 54,2% nel privato.

⁴⁸ I pazienti si distribuiscono in maniera simile per sesso, con un'età media di 42 anni. Circa la metà non sono mai stati sposati, e un terzo vive con la famiglia d'origine. I disturbi prevalenti sono costituiti dalle psicosi non affettive (schizofrenia) per il 36%, seguiti da depressione (21%), disordine bipolare (18 %). Circa il 40% dei pazienti aveva avuto 3 o più ammissioni negli ultimi 12 mesi.

restraint, che hanno scelto di non fare uso della contenzione⁴⁹. Nel confronto fra i pluri-ricoverati e gli altri pazienti, i primi sono più giovani, più spesso non sposati, senza lavoro. Anche la categoria dei senza tetto e dei residenti in SR è più rappresentata. Analizzando il gruppo dei ricoverati per la prima volta, emerge che il 46% non ha ricevuto alcun trattamento precedente: un indizio della difficoltà dei servizi psichiatrici sul territorio a intercettare tempestivamente le persone bisognose di cura.

Esiste anche un problema circa le dimissioni, poiché in molti casi queste sono pianificate senza il coinvolgimento delle famiglie. Neppure i servizi territoriali sono regolarmente coinvolti: nei Servizi Psichiatrici di Diagnosi e Cura il coinvolgimento avviene nel 64% dei casi, ma si scende al 47 % nelle strutture private e al 29% nelle cliniche universitarie. Una prima criticità riguarda le grandi differenze fra regioni nel numero di posti letto, in particolare di posti letto pubblici, non giustificata da ragioni cliniche, poiché la prevalenza di gravi patologie che richiedono interventi in fase acuta è perlopiù la stessa in tutto il paese. Sembra dunque che le differenze siano da imputare alle scelte di politica sanitaria. L'altra criticità riguarda le gravi limitazioni logistiche e architettoniche rilevate specie nelle strutture pubbliche: limitazioni che comportano un impatto negativo sui pazienti e sul personale, ma anche effetti di rinforzo sullo stigma associato ai disturbi mentali.

Si rileva anche come dato significativo la presenza di stili di cura assai differenti fra servizi, riassumibili nell'opzione "porte aperte", senza regole costrittive e intrusive nella privacy dei pazienti, sull'esempio degli altri reparti ospedalieri; versus l'opzione "porte chiuse", con più o meno forti limitazioni imposte ai pazienti. Per quanto riguarda il trattamento, la farmacoterapia è utilizzata ovunque, con interventi di psicoterapia di supporto nel 70% delle strutture. Solo nella metà di queste sono presenti interventi riabilitativi. Ciò si riflette sulla tipologia del personale, con scarsa presenza di professionisti altri dai medici (psicologi, tecnici della riabilitazione etc.). Emerge perciò l'esigenza di creare équipe più orientate in senso multidisciplinare.

7.3 I servizi territoriali di salute mentale (CSM)

In ossequio alla riforma, i servizi territoriali rivestono un ruolo centrale nella prevenzione e nella cura. Nel 2005 ha preso il via il progetto PROG CSM (Progetto Centri Salute Mentale), con l'intento di verificare il funzionamento dei servizi territoriali e definire standard di qualità (relativi al coordinamento col sistema sociosanitario generale, alla continuità delle cure etc.)⁵⁰. Indicazioni interessanti provengono dai dati raccolti dal 2009 al 2010 attraverso un sistema di informazione basato su un campione nazionale di 22 CSM. Il sistema SEME (Sorveglianza Epidemiologica in Salute Mentale) mirava a identificare le caratteristiche cliniche degli utenti al primo contatto al fine di rilevare quanti rientrassero nelle categorie diagnostiche per i disturbi più gravi. I disordini psicotici rilevati ammontano al 42% dei casi, il disordine bipolare I al 30%, la depressione maggiore al 19%.

⁴⁹ Cfr. CNB, *La contenzione: problemi bioetici*, cit. p.8.

⁵⁰ Sono stati sottoposti a indagine 636 centri (su 707 operanti nel 2001), facenti capo a 195 dipartimenti di salute mentale (su 211). Il 57% dei pazienti erano donne, il 42% al di sotto dei 44 anni di età. I disordini psicotici costituivano più di un terzo delle diagnosi per gli utenti, e circa un sesto per gli utenti al primo contatto.

Il canale di invio ai servizi più comune è il medico di base, ma molti sono inviati anche dagli ospedali, compresi i dipartimenti di emergenza. Una criticità riguarda la capacità dei servizi di intercettare i casi più gravi a uno stadio precoce: l'intervallo medio fra i primi sintomi e la presa in carico da parte dei servizi è di cinque anni per i pazienti con disturbi psicotici e disturbo bipolare I, di due anni per le persone affette da depressione maggiore. Anche nel caso dei CSM, si registrano differenze nei modelli operativi. Sarebbe dunque importante costruire indici di qualità del servizio, tesi a individuare le buone pratiche.

Su questa linea, si possono delineare alcuni indicatori di qualità: 1) l'assenza o la riduzione al minimo della contenzione; 2) un basso numero di ricoveri in fase acuta (come risultato dello sforzo di offrire cure continuative); 3) un basso numero di TSO (come risultato della capacità di mantenere in cura l'utente e di costruire una relazione terapeutica valida); 4) la capacità di intercettare l'utente più grave ai primi sintomi dei disturbi; 5) il coordinamento con gli altri servizi sociosanitari presenti sul territorio; 6) l'offerta comprensiva socioriabilitativa, seguendo le indicazioni della ricerca; 7) la capacità di identificare i diversi bisogni dei pazienti, di differenziare i programmi riabilitativi e le tipologie di strutture residenziali.

7.4 L'indagine sui Servizi di Salute Mentale nel 2015

Abbiamo di recente una mappatura d'insieme, attuata sotto l'egida del Ministero della Salute dal Sistema Informativo per la Salute Mentale (SISM), che fornisce i principali dati sull'utente, le attività e il personale dei Servizi di Salute Mentale in Italia, con riferimento all'anno 2015⁵¹. È la prima volta che si ha un'informazione così ampia, che può senz'altro essere utile per monitorare e valutare la situazione dell'assistenza alle persone con malattie mentali nel nostro paese. L'ampiezza non corrisponde ancora ad una completa copertura, dal momento che alcune Regioni non hanno inviato i dati di tutte le ASL. Inoltre l'analisi presenta i limiti intrinseci al sistema informativo: contiene, infatti, dati su diagnosi e prestazioni, ma non dati su incidenza, prevalenza, accesso ai servizi, esiti.

È possibile però ricavare dalla lettura dei dati rilevati alcune osservazioni sulla tipologia dell'assistenza prestata e sulla sua efficacia terapeutica. La rete dei servizi rilevata è costituita da centri di salute mentale, da centri diurni e da strutture residenziali e semi residenziali. I dati relativi al personale presente sono significativi perché rivelano le percentuali tra le diverse figure professionali coinvolte, con una netta prevalenza di personale infermieristico (45,8%), e poi gradualmente medico (16,9%) personale OTA/OSS (10,6%), altre figure (8%), psicologo (7,6%), assistente sociale (4,4%). Se ne può dedurre la prevalenza ancora oggi di un approccio medico al disturbo mentale. Un'ipotesi confermata da un altro dato relativo alle prestazioni: il 75% viene erogato all'interno della sede del Dipartimento di Salute Mentale e gli operatori sono prevalentemente medici (30,9%) e infermieri (41,3%). Un'altra rilevazione, sulla distribuzione degli interventi per tipologia di assistenza, mostra come il 31,9% sia rappresentato da attività infermieristica al domicilio

⁵¹ *Rapporto salute mentale: analisi dei dati del Sistema informativo per la salute mentale (SISM) anno 2015*, www.governo.salute.it.

e nel territorio, il 28,2% da attività psichiatrica e solo il 12,3% da attività di riabilitazione e risocializzazione.

Altro dato interessante è il tasso di ricovero per TSO, che può costituire, così come il dato relativo ai ricoveri ripetuti nei reparti di psichiatria delle strutture ospedaliere pubbliche, una misura indiretta dell'efficacia terapeutica dei programmi di riabilitazione. Si potrebbero forse ricavare osservazioni interessanti anche dalla rilevazione dei costi sostenuti per i farmaci.

8. Le priorità per un sistema di cura più efficace e rispettoso dei diritti delle persone con malattie mentali

Dal corpo di ricerche descritte, emergono indirizzi per superare le più importanti criticità e migliorare la qualità delle cure e il funzionamento del sistema dei servizi di salute mentale. Questi indirizzi, che sono sostenuti anche dalla Unione Nazionale delle Associazioni dei familiari e pazienti (UNASAM)⁵², possono essere riassunti nel modo seguente.

1. Superare la variabilità esistente nell'approccio dei servizi (in particolare la variabilità nei posti letto delle strutture residenziali e in quelli per pazienti acuti) non giustificata da ragioni cliniche. La questione della variabilità implica che persone con le medesime caratteristiche cliniche non possano usufruire di servizi omogenei nelle varie regioni di un paese. Ciò chiama in causa il mancato rispetto del principio etico di giustizia.
2. Incrementare la capacità delle strutture residenziali di dimettere i pazienti e di farli rientrare a casa, differenziando le residenze con programmi intensivi di riabilitazione da quelle per pazienti a lungo termine (vedi paragrafo 7.a).
3. Individuare indici di qualità dei servizi per la valutazione delle prestazioni erogate (vedi paragrafo 7.c). La mancanza di questi indici, mentre accentua la variabilità, impedisce che si superino le più gravi criticità, segnalate in dettaglio da UNASAM: numero di ore di apertura insufficiente in molti centri, col risultato che le emergenze non sono seguite dai servizi territoriali; assenza nella maggior parte dei servizi degli interventi domiciliari, col risultato che i servizi rinunciano a intervenire laddove il malessere si esprime; permanenza di Servizi di diagnosi e cura (SPDC) con stile di trattamento "a porte chiuse" (a differenza degli altri reparti ospedalieri), che praticano ancora non eccezionalmente la contenzione e hanno un elevato numero di trattamenti sanitari obbligatori. Fra gli indici di qualità, valorizzare la capacità di accoglienza del servizio (assai carente su tutto il territorio nazionale, a detta delle associazioni di familiari e pazienti) e la capacità dei medici di stabilire una relazione terapeutica valida col paziente, sollecitando la sua partecipazione il più possibile attiva al processo di cura, in modo che possa esprimersi anche riguardo al trattamento farmacologico.
4. Colmare le carenze di interventi sul piano sociale, che costituiscono uno dei più importanti ostacoli al reinserimento (vedi il paragrafo 7.a). È un punto particolarmente caldeggiato dalle associazioni, che vedono come primo diritto di cittadinanza il ripristino della capacità dei pazienti di essere di nuovo in relazione col mondo, senza che l'onere dell'assistenza e del supporto sociale ricada unicamente sulle famiglie. Su questa linea, chiedono un riequilibrio

⁵² La presidente di UNASAM, Gisella Trincas, è stata audita dal Comitato. Le posizioni di UNASAM fanno riferimento a questa audizione.

delle figure professionali presenti nei servizi, dotandoli di professionisti orientati alla recovery e alla riabilitazione; e un rafforzamento del lavoro di rete con gli altri servizi presenti sul territorio e coi medici di base per sostenere adeguatamente il lavoro di cura delle famiglie.

5. Incrementare la ricerca. Sono molte le aree in cui scarseggia la ricerca: dai dati epidemiologici all'appropriatezza nell'utilizzo dei farmaci; dall'efficacia delle psicoterapie, alle basi molecolari dei disturbi mentali; dalla collocazione degli ammalati nel territorio, ai servizi per alleviare il peso della malattia alle famiglie. Le industrie farmaceutiche hanno abbandonato la ricerca e lo sviluppo nel campo degli psicofarmaci. Circa i finanziamenti, esiste una grande sproporzione fra la gravità delle malattie e i fondi dedicati per effettuare ricerche. Le malattie mentali sono certamente portatrici di gravi sofferenze, non solo per gli ammalati ma anche per i familiari, eppure le quote di ricerca destinate a queste malattie sono inferiori a quelle di malattie di minor gravità. Ciò è vero non solo per i finanziamenti pubblici ma anche per quelli privati⁵³. In particolare, si segnalano come priorità la ricerca sugli psicofarmaci (vedi anche paragrafo 7.a) e quella sugli effetti e i rischi a lungo termine dell'uso/abuso di varie sostanze psicoattive da parte di adolescenti (tabacco, alcol, droghe).

6. Avvalersi dei risultati della ricerca nella progettazione e implementazione degli interventi e del sistema di cura.

7. Verificare l'appropriatezza dell'intervento farmacologico. A tal fine si segnala l'opportunità di istituire gruppi di ricerca che valutino l'utilizzo degli psicofarmaci, nonché la loro appropriatezza rispetto alla patologia cui sono indirizzati, attraverso un'analisi del rapporto rischi-benefici. L'impiego degli psicofarmaci è molto diffuso, con un utilizzo che spesso non ha nulla a che fare con le patologie per cui è stata concessa l'indicazione da parte delle autorità regolatorie. Tipici esempi sono l'impiego off-label di psicofarmaci in bambini e adolescenti, nonché l'aumento della mortalità dovuto all'utilizzo di antipsicotici nei soggetti anziani. Ciò è dovuto all'asimmetria delle informazioni. Ai medici giunge solo la propaganda dell'industria farmaceutica, mentre è del tutto assente l'informazione indipendente che dovrebbe essere compito dell'AIFA, delle Regioni e del Ministero della Salute.

8. Rendere effettivo il diritto dei malati a una diagnosi tempestiva e incrementare la presa in carico dei soggetti in età evolutiva. Si è vista la scarsa capacità dei servizi di intercettare i casi più gravi agli stadi precoci della malattia. È questo un punto su cui è necessario soffermarsi per la sua particolare importanza e al tempo stesso per la sua particolare delicatezza. La diagnosi precoce è tanto rilevante per le possibilità di prevenzione e cura, quanto difficile non solo da ottenere, ma ancor prima da ricercare, a causa della paura diffusa, da parte delle persone direttamente interessate e dei loro familiari, dello stigma di "malato mentale": paure che è necessario vincere, promuovendo una corretta informazione. È compito dei sanitari offrire un corretto inquadramento della diagnosi: quest'ultima non va intesa come una classificazione permanente di soggetti "differenti" in condizioni stabili di inabilità, con conseguente etichettamento di "soggetti irrecuperabili"⁵⁴. Le più

⁵³ Infatti, a differenza della raccolta fondi condotta da AIRC per i tumori e da Telethon per le malattie rare, non vi è una sola organizzazione di respiro nazionale dedicata alla raccolta fondi per le patologie psichiatriche.

⁵⁴ Al contrario, come già ricordava il parere del CNB del 2000, "si deve tener conto della gradualità e oscillazioni, anche all'interno di uno stesso soggetto, fra fasi evolutive diverse

recenti evidenze di ricerca internazionali indicano come la diagnosi precoce e la continuità del trattamento farmacologico siano i due aspetti di maggior rilevanza nel ridurre la cronicità dei disturbi psichiatrici e limitarne i rischi collaterali quali quello suicidario e l'abuso di sostanze come l'alcol e le droghe. La mancanza di uno o entrambi di questi fattori può avere importanti ripercussioni sul decorso del disturbo e sulla risposta alle terapie per i pazienti. Circa i problemi di salute mentale in età evolutiva, le ricerche epidemiologiche, negli ultimi anni, hanno mostrato un incremento dei tassi di prevalenza dei disturbi psichici in età evolutiva⁵⁵. In particolare è emerso che circa il 10% dei ragazzi compresi nella fascia d'età pre-adolescenziale ed adolescenziale (14/18 anni) soffrono di un disturbo psichico di diversa natura. Appare quindi ovvia la necessità di individuare precocemente tali disturbi, al fine di un trattamento precoce. L'intervento precoce, infatti, aumenterebbe il recupero dei pazienti e permetterebbe un minore rischio di riacutizzazione e cronicizzazione del disturbo, minore disabilità e compromissione del funzionamento generale, sociale e lavorativo e minore ricorso al ricovero ospedaliero. Il mancato intervento, nei casi di disturbi psicopatologici gravi, porta ad una progressiva perdita delle abilità cognitive e favorisce il ritiro sociale del soggetto, il che conduce inevitabilmente ad un ulteriore peggioramento sintomatologico e comportamentale⁵⁶. Il Piano di Azioni Nazionale per la Salute Mentale del 2013, già citato, ha sostenuto la necessità di dare avvio a esperienze cliniche dedicate agli esordi di disturbi mentali gravi e alla necessità di integrazione con i servizi di salute mentale dedicati agli adulti. Il trattamento dei disturbi psichici nella fascia d'età adolescenziale, infatti, presenta diverse criticità. Prima fra tutte la scarsa afferenza di adolescenti e pre-adolescenti alle unità territoriali operative (neuropsichiatria dell'infanzia e adolescenza), che rimane entro il 4% nonostante la stima della psicopatologia si attesti attorno al 10%; lo scarso collegamento fra la scuola e i servizi di salute mentale per interventi rivolti agli adolescenti di prevenzione primaria e di presa in carico precoce. Si evidenziano inoltre le difficoltà nella gestione delle acuzie psichiatriche in adolescenza, a causa della scarsità di posti letto e di reparti di neuropsichiatria infantile atti ad accogliere le urgenze. Infine, il passaggio della presa in carico dalla neuropsichiatria infantile alla psichiatria al compimento del 18° anno di età, risulta spesso difficoltoso a causa della mancata integrazione dei servizi. La mancanza di un intervento specialistico tempestivo, e soprattutto una non corretta gestione delle terapie al di là degli stati acuti, può esporre il paziente a nuove ricadute con importanti conseguenze anche in termini di costi sociali che quindi interessano non solo il paziente ma in ultima analisi la stessa collettività. Parlare di diagnosi precoce

della malattia (..) e spesso è difficile stabilire un confine netto fra normalità e malattia, che rappresentano condizioni instabili e mutevoli" (*Psichiatria e salute mentale: orientamenti bioetici*, cit. p. 8). E ancora, nella stessa pagina: "Una chiara comprensione della malattia mentale è, inoltre, strumento essenziale per contrastare il pregiudizio e la conseguente discriminazione dei pazienti, che sono basati sull'idea che la malattia mentale rappresenti uno stato più che un processo, e sulla legittimazione di un sistema classificatorio in base al quale alcuni soggetti vengono dichiarati irrecuperabili". Cfr. anche: P. W. CORRIGAN, *How Clinical Diagnosis Might Exacerbate the Stigma of Mental Illness*, "Social Work", 2007, Vol.52, Issue 1, pp.31-39.

⁵⁵ K. R. MERIKANGAS, E. F. NAKAMURA, R. C. KESSLER, *Epidemiology of Mental Disorders in Children and Adolescents*, "Dialogues Clin Neurosci", 2009, 11(1): 7-20.

⁵⁶ A. COCCHI, A. MENEGHELLI, *Rischio ed esordio psicotico. Manuale d'intervento precoce*, Edi-Ermes, Milano 2013.

è particolarmente importante quando si affronta il tema delle psicosi. La ricerca, negli ultimi anni, ha sostenuto la possibilità di individuare precocemente situazioni di rischio di esordio psicotico, gli Ultra High Risk o Stati Mentali a Rischio, che individuano soggetti, considerati a rischio di sviluppare un disturbo grave, sulla base della presenza di segni e sintomi considerati prodromi dei disturbi psicotici⁵⁷. Il tempo che, in media, intercorre tra la comparsa dei primi segni di malattia e l'esordio psicotico acuto è di circa 5 anni⁵⁸, periodo che potrebbe essere sfruttato per attivare interventi volti a prevenire la comparsa del disturbo franco o a ridurre le conseguenze: l'intervento precoce, infatti, produce effetti favorevoli a lungo termine sul decorso dei sintomi negativi, depressivi e cognitivi, oltreché sul funzionamento sociale dei pazienti. Intervenire al fine di ridurre la durata della malattia non trattata, quindi, significa migliorare l'outcome e la recovery di tali soggetti. Servirebbe mettere in cantiere équipe di specialisti formati sul tema dell'esordio, e farle operare nei punti chiave della vita giovanile: scuole, luoghi di aggregazione sociale, per far conoscere meglio la malattia e segnalare i casi a rischio, così da avviare i pazienti alla terapia il prima possibile.

9. La chiusura degli Ospedali Psichiatrici Giudiziari (OPG): problemi e prospettive

Nel 2014, le norme della legge n. 81 hanno previsto la chiusura degli OPG e delineato un nuovo sistema di trattamento per gli autori di reati ritenuti "incapaci di intendere e volere" al momento del fatto (totale infermità mentale) e perciò prosciolti per essere avviati al circuito di trattamento particolare (misure di sicurezza). L'Ospedale Psichiatrico Giudiziario è sopravvissuto per molti decenni all'abolizione dei manicomi sancita dalla legge n. 180. La chiusura degli OPG è perciò una tappa rilevante nel processo di deistituzionalizzazione delle persone con malattie mentali, frutto di un ampio movimento che ha coinvolto operatori, associazioni di pazienti e familiari, settori della società civile.

Nonostante la legge n. 81 non tocchi l'istituto del proscioglimento per "vizio di mente", totale o parziale (art. 88 c.p.), tuttavia rappresenta un approdo importante nella rappresentazione della persona affetta da malattia mentale, sancendo l'evoluzione da soggetto pericoloso socialmente (da internarsi nel manicomio criminale) a paziente bisognoso di cure (attraverso il nuovo sistema che la legge n. 81 disegna). Poiché questa evoluzione è cruciale, è opportuno soffermarvisi più in dettaglio. La lunga esperienza degli ospedali psichiatrici giudiziari (OPG) ha messo in luce come possa divenire centrale il rapporto tendenzialmente conflittuale tra dimensione clinica, sociale e penale del trattamento delle persone con malattia mentale. Per molto tempo, infatti, queste strutture hanno assunto il carattere di veri e propri luoghi di esclusione ed emarginazione in cui l'elemento repressivo rappresentava la

⁵⁷ P. FUSAR-POLI, F. SCHULTZE-LUTTER, *Predicting the Onset of Psychosis in Patient Satclinical High Risk: Practical Guide to Probabilistic Prognostic Reasoning*, "Evid Based MentHealth", 2016 Feb;19(1):10-5; L. R. VALMAGGIA, M. BYRNE, F. DAY, M. R. BROOME, L. JOHNS, O. HOWES, P. POWER, S. BADGER, P. FUSAR-POLI, P. K. Mcguire, *Duration of Untreated Psychosis and Need for Admission in Patients who Engage with Mental Health Services in the Prodromal Phase*, "Br J Psychiatry", 2015 Aug; 207(2):130-4.

⁵⁸ J. EDWARDS, P. D. Mc Gorry, *Implementing Early Intervention in Psychosis. A Guide to Establishing Early Psychosis Services*, Taylor & Francis Book Ltd, London 2002.

preoccupazione prevalente rispetto a qualsiasi prospettiva terapeutica e assistenziale.

Se il codice penale era incentrato su un concetto di pericolosità sociale che rendeva molto labile la linea di demarcazione tra pena e misura di sicurezza, anche la mentalità con cui erano concepite e gestite le strutture psichiatriche giudiziarie era quella della garanzia del controllo sociale con un'attenzione minima per i profili di tutela del diritto alla salute. Insomma avevamo, e abbiamo continuato ad avere, anche dopo la Legge Basaglia (che pure ha completamente superato il concetto del malato psichiatrico, in quanto tale pericoloso a sé e agli altri), carceri-manicomio che costituivano l'altra faccia della medaglia dei manicomi-carcere.

Questa situazione di abbandono e degrado, già in sé difficilmente accettabile, era aggravata dal fatto che nella prassi giudiziaria si era diffuso, per sopperire alla carenza di adeguati servizi di assistenza sociale o familiare, il ricorso alla categoria della c.d. "pericolosità sociale latente", per cui il soggetto rimaneva internato non per i reati commessi o per le proprie condizioni patologiche, ma per l'indisponibilità di adeguati mezzi di assistenza al di fuori degli OPG: un sorta di "pena manicomiale detentiva". Nel nostro Paese sembrava impossibile porre rimedio a questa assurda condizione degli internati "dimissibili" e mai dimessi: persone che, da tempo, avrebbero dovuto essere rilasciate o sottoposte a misura di sicurezza non detentiva e che, invece, restavano reclusi a tempo indeterminato, veri e propri "ergastoli bianchi", per la carenza di adeguate forme di accoglienza e riabilitazione esterne al circuito detentivo.

È vero che l'entrata in vigore della Costituzione aveva determinato un netto capovolgimento teorico, con l'affermazione del principio, più volte ribadito dalla Corte costituzionale, secondo il quale «le esigenze di tutela della collettività non potrebbero mai giustificare misure tali da recare danno, anziché vantaggio, alla salute del paziente». In questa prospettiva, si sarebbero dovute applicare le misure di sicurezza detentive personali attraverso un equilibrato contenimento tra il contenimento della pericolosità sociale e la cura e tutela dell'incapace, perché tali misure hanno una giustificazione costituzionale solo se «rispondono contemporaneamente a entrambe queste finalità, collegate e non scindibili». Tuttavia la mentalità repressiva degli OPG ha resistito per tutto il secolo scorso.

Un ripensamento complessivo del nostro sistema si è concretizzato in particolare con le leggi n. 9 del 2012 e con la citata legge n. 81 del 2014 che, oltre a prevedere la definitiva chiusura degli OPG, hanno istituito un sistema di cura e riabilitazione, di regola territoriale, e in casi estremi in regime residenziale presso le REMS (Residenze per Misure di Sicurezza Detentive). Ciò con il chiaro intento di superare definitivamente la logica manicomiale e garantire un sistema efficace di tutela del diritto alla salute della singola persona. L'emarginazione e l'alienazione del «dove li mettiamo?» (perché nessuno li veda e li senta) è stata sostituita dall'impegno sociale del «come li recuperiamo socialmente?» (per restituire a loro, e alla società in cui vivono, il senso della dignità dell'esistenza)⁵⁹.

Questa riforma non può evidentemente restare isolata, ma implica una più ampia revisione del sistema sanzionatorio. Col disegno di legge delega al

⁵⁹ A. PUGIOTTO, *Dalla chiusura degli Ospedali psichiatrici giudiziari alla (possibile) eclissi della pena manicomiale*, in *Costituzionalismo.it*, 2-2015 http://www.costituzionalismo.it/download/Costituzionalismo_201502_515.pdf.

governo, recentemente approvato dal Parlamento, avente a oggetto “Modifiche al codice penale, al codice di procedura penale e all’ordinamento penitenziario” (legge n. 103, 23 giugno 2017) è previsto tra l’altro, un positivo ripensamento del modello definitorio dell’infermità mentale, più aderente, in conformità alle posizioni scientifiche attualmente consolidate, alla varietà dei disturbi della personalità, a cui è collegata una diversa concezione delle misure di sicurezza, più aderente ai principi costituzionali, con un accertamento periodico della persistenza della pericolosità e delle misure terapeutiche adottate, sino alla revoca di queste misure quando non risultino più necessarie.

Tuttavia, come da più parti denunciato, si propone pure, sempre nello stesso testo di legge delega approvato, che nelle REMS entrino non più solo coloro ai quali sia stata accertata l’infermità mentale al momento del reato, ma anche tutti coloro ai quali l’infermità mentale sia sopravvenuta nell’esecuzione della pena e altresì i detenuti per i quali occorra accertare le condizioni psichiche, nei casi di inidoneità delle sezioni apposite presso gli istituti penitenziari a garantire i trattamenti terapeutico-riabilitativi. Ciò comporterebbe un inevitabile ritorno alla superata logica di trattamenti indifferenziati e quindi depersonalizzati, in strutture che diventerebbero presto sovraffollate e pertanto ingestibili (anche se la regola del numero chiuso dovrebbe garantire da questo rischio). Per di più, rientrerebbe dalla finestra l’idea del malato psichiatrico o supposto tale, il cui disturbo sarebbe di per sé causa di pericolosità sociale per infermità mentale sopravvenuta: sarebbe questa la ratio sottesa al deferimento di detenuti con problemi psichiatrici al sistema di cura predisposto per i prosciolti, ossia per coloro giudicati incapaci di intendere e volere ma al momento del fatto delittuoso.

Si pone quindi il problema di un’attenzione particolare alla salute mentale in carcere, non predisponendo strutture neo manicomiali, ma agendo sull’effettiva presa in carico da parte dei dipartimenti di salute mentale attraverso i servizi presenti negli istituti penitenziari e sulla possibilità di accedere alla sospensione di pena per motivi di salute e alle misure alternative alla detenzione. Fa ben sperare peraltro che la Camera dei deputati, licenziando il provvedimento, abbia approvato ben otto ordini del giorno che invitano il Governo a restringere al massimo come eccezionale la previsione di ospitare nelle REMS soggetti altri dai prosciolti o a non esercitare la delega in merito.

Il CNB non può, né vuole entrare in un’analisi approfondita dei singoli aspetti di una riforma ancora in via di attuazione e che sta incontrando non lievi difficoltà organizzative e anche interpretative⁶⁰. La Corte costituzionale è dovuta intervenire (sentenza 23 luglio 2015 n. 186) per ribadire la legittimità di questa legge, in quanto non sono giustificate “le misure detentive, inutilmente gravose, per l’infermo e il seminfermo di mente”. Tali misure possono, quindi, essere assunte solo nei casi in cui siano le condizioni mentali della persona a renderle necessarie, e non devono costituire uno strumento per supplire all’inadeguatezza delle strutture sociali. Insomma, la Corte ha ribadito che le persone con malattia mentale vanno giudicate per le azioni che hanno commesso e per la condizione in cui si trovano: non possono continuare a

⁶⁰ Le difficoltà sono riassumibili nell’espressione “esiste il topos ma non ancora il logos”, come ha fatto notare il Prof. De Girolamo durante l’audizione al CNB del 22 giugno 2017.

pagare per quello che la società non è in grado di approntare e realizzare insieme a loro.

Il CNB intende, tuttavia, esprimere il proprio apprezzamento per i principi che stanno alla base del nuovo sistema di trattamento territoriale e dell'istituzione delle REMS (per i soggetti che necessitano di un trattamento intensivo residenziale). Innanzitutto, è estremamente positivo che si sia abbandonata la via più semplice di una "medicalizzazione" degli OPG, per assumere integralmente la diversa logica di piccole strutture che operano, attraverso progetti individuali riabilitativi, sul territorio, in maniera da non interrompere "di norma" i legami affettivi e sociali dei ricoverati. La misura di sicurezza detentiva nelle REMS va, in ogni caso, considerata l'eccezione a cui si può ricorrere solo quando non esistono valide alternative, che garantiscano adeguate prospettive terapeutiche.

Questo principio di residualità è strettamente collegato a una chiara presa di posizione che elimina radicalmente tutti gli equivoci del passato, per cui "non costituisce elemento idoneo a supportare il giudizio di pericolosità sociale la sola mancanza di programmi terapeutici individuali", così come le condizioni economiche o familiari. La rimodulazione della diagnosi di pericolosità sociale opera, quindi, tanto in entrata, limitando il ricorso alle REMS alle situazioni più gravi, quanto in uscita, favorendo le revoche della misura di sicurezza detentiva con percorsi mirati e accertamenti periodici. Insomma la pericolosità non va guardata con gli occhi dei pregiudizi di una società che non vuole soggetti scomodi a turbare la propria tranquillità, ma va commisurata alle effettive condizioni patologiche delle persone giudicate con malattia mentale. In proposito⁶¹, va considerata con interesse, ma anche con attenzione, l'introduzione del principio della durata massima delle misure detentive, siano esse provvisorie o definitive⁶².

Rispetto a tale previsione, per un verso va rilevato che sono state avanzate fondate riserve in merito all'eccezione stabilita per i delitti puniti con la pena dell'ergastolo, che può far rivivere forme di "ergastoli nascosti", non dissimili dagli "ergastoli bianchi" contro cui la disciplina aveva inteso porre rimedio. Per altro verso, occorre ancora approfondire quali rimedi affinare per le situazioni degli infermi autori di reati violenti, il cui percorso terapeutico-riabilitativo iniziato o proseguito in occasione dell'esecuzione di una misura di sicurezza detentiva per la precedente commissione di un fatto di reato presupposto non abbia raggiunto un'evoluzione o una stabilizzazione su cui fare affidamento per la continuazione volontaria del programma individuale, che secondo le migliori acquisizioni della psichiatria forense è, per esempio, il caso di pazienti con psicosi croniche persistenti o con disturbi cognitivi inemendabili, poco o nulla sensibili alle terapie praticabili e piuttosto o unicamente bisognosi di assistenza socio-sanitaria di mantenimento e di controllo⁶³.

⁶¹ D. BERTACCINI, *Cosa resta del reo-folle? Gli esiti provvisori e le questioni irrisolte nel processo di superamento degli ospedali psichiatrici giudiziari*, in "Raccolta di scritti in onore di Luigi Stortoni", a cura di M. CAIANIELLO, F. CURI, M. O. MANTOVANI, S. TORDINI CAGLI e V. TORRE, Bup, Bologna 2016.

⁶² Su questo si è espressa la Corte costituzionale, respingendo la questione di legittimità sollevata dal Tribunale di Napoli (sentenza 23 luglio 2015 n.186).

⁶³ U. FORNARI, *Trattato di psichiatria forense*, V ed., Utet, Torino 2013; R. CATANESI, F. CARABELLESE, A. VALERIO, C. CANDELLI, *Malattia mentale e comportamento violento: la percezione degli psichiatri italiani*, "Quaderni Italiani di Psichiatria", 2004-4.

La riforma si muove, quindi, attorno a una serie di principi che potrebbero svolgere un ruolo rilevante per un ripensamento generale del rapporto tra sistema penale e sistema psichiatrico⁶⁴: il principio di residualità della misura di sicurezza, il principio di territorialità nella sua esecuzione e il rispetto della capienza prevista nelle REMS; il principio di individualità del progetto terapeutico, il principio del primato della salute del paziente sulle esigenze di controllo sociale e della giustificazione delle misure adottate. Restano, però, ancora diversi problemi da risolvere. Come si può desumere dall'ampia disamina contenuta nella delibera del Consiglio superiore della magistratura del 12 aprile 2017, "Disposizioni urgenti in materia di superamento degli Ospedali psichiatrici giudiziari (OPG) e di istituzione delle Residenze per l'esecuzione delle misure di sicurezza (REMS), di cui alla legge n. 81 del 2014. Questioni interpretative e problemi applicativi", la legge ha avuto finora un'attuazione a macchia di leopardo, con importanti strutture di eccellenza e gravi situazioni di criticità.

Occorre altresì rilevare come, rispetto alla questione della capienza complessiva delle REMS, che non si può dilatare senza correre il rischio di pregiudicare la logica di residualità, eccezionalità e transitorietà del momento custodiale, andrebbe meglio affrontata la significativa disomogeneità e complessità dei quadri patologici dei pazienti ricoverati, che imporrebbero non solo una maggiore diversificazione delle strutture residenziali – che non poteva essere realizzata nel primo periodo di attuazione della legge, mentre va considerato come modello a cui pervenire in termini ragionevoli di tempo – ma pure un maggiore sostegno alla funzionalità degli altri presidi sanitari sul territorio – in particolare i centri territoriali e i Servizi Psichiatrici di Diagnosi e Cura (SPDC), di cui andrebbe monitorato con precisione e costanza l'impegno profuso nella presa in carico dei pazienti provenienti dalle REMS per le necessarie sinergie terapeutico-riabilitative.

Raccomandazioni

Le analisi sulla situazione attuale della cura delle persone con malattie mentali mostrano l'importanza di un approccio integrato, centrato sulla persona e sul suo inserimento nel territorio: un approccio centrato sulla realizzazione di diritti umani fondamentali, che si scontra ancora oggi con il permanere di stigma e discriminazione. Le persone che vivono la condizione di sofferenza mentale sono ancora oggi identificate con i disturbi di cui soffrono, cancellando così la loro identità, secondo il consueto processo di stigmatizzazione. La lotta ai pregiudizi che segnano la nostra percezione della malattia mentale come uno status da cui non si può uscire, come una condizione che esclude dal contesto dell'interazione sociale, creando discriminazioni, non è ancora vinta e forti resistenze permangono.

Per contrastare le discriminazioni e migliorare le condizioni di vita delle persone con malattie mentali, proponiamo le seguenti raccomandazioni:

- Avviare e sostenere campagne di comunicazione sociale - promosse in sinergia tra Istituzioni come il Ministero della Salute e quello dell'Istruzione, della Ricerca e dell'Università, Società Scientifiche e Associazioni di persone con malattie mentali e dei loro familiari - rivolte in

⁶⁴ M. PELISSERO, *Ospedali psichiatrici giudiziari in proroga e prove maldestre di riforma della disciplina delle misure di sicurezza*, in "Diritto penale e processo", 2014-8.

- particolare ai giovani, per promuovere l'informazione sulle malattie mentali, la loro prevenzione, la lotta contro stigma e discriminazione;
- Sviluppare l'integrazione di "cure" e di "care" nel rispetto dei principi delle tre E (Etica, Evidenza, Esperienza), attivando pratiche rispettose dei diritti delle persone, che si avvalgano delle evidenze scientifiche disponibili e dell'esperienza sul campo, al fine di promuovere l'autonomia delle persone con malattie mentali e la loro inclusione sociale;
 - Istituire un sistema di valutazione della qualità delle prestazioni che premi i servizi che si attengono ai principi sopra indicati;
 - Monitorare la concreta realizzazione del modello dell'assistenza sul territorio, denunciando la sopravvivenza di pratiche che ricalcano il modello manicomiale/custodialista;
 - Promuovere la ricerca, sia sul piano farmacologico (in particolare sull'uso degli psicofarmaci) che su quello psico-sociale e assicurarsi che le indicazioni che provengono dalla ricerca abbiano le migliori ricadute sulle pratiche dei servizi;
 - Assicurare a tutti coloro che vivono nel nostro Paese gli stessi standard di cura delle malattie mentali, evitando diseguaglianze tra le diverse regioni;
 - Monitorare attentamente la distribuzione delle risorse per la salute mentale, al fine di: evitare sperequazioni rispetto ad altri ambiti della sanità; raggiungere gli standard di spesa più elevati nell'ambito dei paesi europei; contrastare l'attuale decremento dell'organico dei servizi territoriali;
 - Garantire la realizzazione dei diritti delle persone con malattie mentali, nel rispetto della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, con particolare riguardo alla libertà, all'uguaglianza di fronte alla legge, all'inclusione sociale;
 - Sostenere le famiglie delle persone con malattie mentali, potenziando l'assistenza e il supporto sociale ai malati attraverso l'intera rete dei servizi socio-sanitari sul territorio;
 - Attivare percorsi di formazione continua per gli operatori socio-sanitari che lavorano nell'ambito della salute mentale;
 - Promuovere, attraverso un'opportuna formazione del personale docente della scuola, una maggiore attenzione per la salute mentale in età infantile e adolescenziale, monitorando i fattori di maggiore rischio, ed evitando al tempo stesso forme di etichettamento, patologizzazione, stigma;
 - Monitorare il passaggio dagli Ospedali Psichiatrici Giudiziari al nuovo sistema di trattamento previsto dalla legge n. 81/2014, per evitare che si riproduca la logica manicomiale. In particolare vanno garantiti: il principio del primato della salute del paziente; il principio di residualità della misura di sicurezza; il principio di territorialità della sua esecuzione; il principio di individualità del progetto terapeutico.