**La storia di Giacomo**

Mi chiamo Maria, e abito a Milano. Io e mio marito abbiamo due figli: Giacomo, 20 anni, adottato da neonato in Italia e Mark, 18 anni, adottato a 3 anni nelle Filippine.

Giacomo ha un **Disturbo di Personalità Borderline**. Fin da piccolissimo, ha avuto forte instabilità emotiva, violente crisi di rabbia, difficoltà di autocontrollo, tendenza agli eccessi; è stato seguito fin dall’infanzia da psicologi e psichiatri, privati e di grandi ospedali pubblici.

Malgrado ciò, la situazione peggiorava continuamente; a 16 anni aveva ormai abbandonato la scuola (ha il diploma di terza media) e tutto ciò che di buono si stava costruendo nella vita: il basket (è stato anche campione d’Italia con l’Olimpia Armani quando aveva 14 anni!), la musica (suonava il pianoforte), gli scout, le buone amicizie.

Durante le sue crisi capitava spesso che i vicini di casa o i passanti spaventati chiamassero le forze dell’ordine: questo ha innescato un procedimento d’ufficio che si è concluso con la sua condanna per maltrattamenti in famiglia. Ha quindi passato un anno in tre diverse comunità, senza mai ricevere le cure specifiche per il suo disturbo, e poi ancora un anno nel carcere minorile di Milano.

In semilibertà, finalmente Giacomo era entrato in terapia, grazie al Garante dei diritti delle persone private della libertà personale, e alla collaborazione tra l’ospedale San Raffaele e il carcere. I risultati si sono visti fin da subito: Giacomo prima negava il disturbo e preferiva essere considerato criminale che malato, ora acquisiva consapevolezza, imparava a riconoscere i suoi sintomi, riusciva persino a fare qualche piccola attività.

Dove si è inceppato il meccanismo? A fine pena, Giacomo non è riuscito a mantenere la costanza nella psicoterapia che stava dando risultati, ma - poiché è maggiorenne e "libero di decidere" – nessuno può più intervenire. Ora Giacomo è di nuovo in libertà vigilata, con 11 procedimenti penali a suo carico per reati connessi al suo disturbo (risse, aggressioni, danneggiamenti…).

Ha tentato di vivere da solo in un piccolo appartamento, ma non ce la fa. Non riesce a seguire i gruppi terapeutici, non è autonomo nel prendere la terapia farmacologica di sostegno, non riesce a studiare né a lavorare, non riesce a gestire neanche gli aspetti più semplici della sua vita (chiavi di casa, documenti, salute…). Ha crisi molto frequenti: in una particolarmente grave ha avuto tre accessi al Pronto Soccorso in un giorno solo!

Non ha nessun futuro.

Eppure, uno spiraglio ci sarebbe: proprio grazie alla consapevolezza costruita in quei pochi mesi di terapia “obbligata”, Giacomo chiede aiuto! Ecco un whatsapp che ho ricevuto dopo che era venuto via dall’ospedale senza fare la terapia, quando ancora tentava di seguire i gruppi terapeutici: “Non ho resistito, mi è presa l'ansia e me ne sono andato dall’ospedale, succede spesso che mi rendo conto che sto facendo la cosa sbagliata ma niente di me in quel momento è d'accordo col restare. Mamma riesci a darmi una mano? Non ci sto dentro.”

Un altro esempio: lo psichiatra del Centro di Salute Mentale, poco dopo averlo conosciuto, gli ha chiesto: “Dici che in questo periodo non stai bene: ti ricordi qual è il periodo più recente in cui ti sei sentito meglio?”. Risposta: “In carcere: almeno lì riuscivo a fare qualcosa per uscire da questo schifo”.

**Il problema della difficoltà di adesione alla cura**

La storia di Giacomo purtroppo non è un’eccezione: ho costruito una rete di famiglie che in tutta Italia stanno vivendo esperienze molto simili.

Noi siamo convinti che parlare di “libertà di cura” per un paziente psichiatrico sia banalizzare il gravissimo problema della difficoltà di adesione alla cura; come dice il Prof. Roberto Catanesi, ordinario di Medicina Legale presso l’Università di Bari: “Il consenso esplicito ed informato per alcuni pazienti in psichiatria è utopico. Quello con cui ci si confronta di solito è un oscillare fra rifiuto ed assenso alle cure; per questi pazienti, il consenso *non è punto di partenza bensì di arrivo* *di una proficua attività terapeutica”.*

Noi siamo convinti che gli operatori della Salute Mentale non possano limitarsi a restare in attesa che il paziente si presenti di sua iniziativa presso la struttura, negli orari e nei modi prestabiliti, e segua le loro disposizioni con costanza e determinazione; il rapporto terapeutico deve essere proposto attivamente, se necessario negoziato, e deve essere sostenuto nel tempo.

Purtroppo, invece in Italia la Legge lascia agio a pericolose interpretazioni del principio di autodeterminazione: troppo spesso funge da alibi per abbandonare a se stessi i pazienti più difficili. Fortunatamente non è così dovunque; a macchia di leopardo, esistono numerosi casi di buone prassi: io stessa ho raccolto esempi nei territori di Trento, Trieste, Ferrara, Modena, Parma, Caltagirone. Però le buone prassi scaturiscono solo da particolari eredità culturali oppure da sensibilità ed etica personali del singolo operatore. Con l’aggravante che la Psichiatria è l’unico campo della medicina con vincoli territoriali all’accesso alle cure: ci sono famiglie che assistono impotenti alla deriva del proprio congiunto senza la possibilità di rivolgersi ad un altro Centro di Salute Mentale, perché la sua competenza termina nella via a fianco alla propria abitazione. Non è la legge a guidare la presa in carico dei pazienti “non compliant”, quindi non è un’opportunità offerta a tutti. In Italia, non è un diritto per tutti.

E in altri Paesi?

Il **Trattamento Extraospedaliero Assistito** (“Assisted Outpatient Treatment” - AOT) è un approccio ormai consolidato: è stato ideato a New York nel 1998, e ad oggi è adottato in quasi tutti gli Stati USA, con risultati documentati da numerosi studi. Esistono leggi analoghe in molte parti del mondo, anche in Europa. E’ un procedimento civile, quindi si applica a chiunque, indipendentemente dal fatto che abbia commesso reati penali o meno, perché tutti hanno diritto ad essere aiutati ad aderire alla propria terapia.

Per spiegare come funziona, prendiamo l’esempio di un paziente schizofrenico con una storia di trattamenti falliti, ricoveri, arresti, aggressività.

Chiunque (familiare, medico di base, …) può rivolgersi al Tribunale per verificare se sia il caso di attivare un “Trattamento Extraospedaliero Assistito” per lui. Un giudice specializzato raccoglie la storia medica del paziente, decide se può rientrare nel profilo per l’AOT, e assegna la valutazione ad uno psichiatra specializzato. Se lo psichiatra decide che è clinicamente è corretto attivare un AOT, deve immediatamente preparare un Piano di Trattamento Individualizzato di tipo AOT. Il giudice ascolta lo psichiatra, i testimoni e l’avvocato del paziente e - se è necessario - ordina un AOT, che include il *Piano di Trattamento Individualizzato* preparato dallo psichiatra. Per far sì che il paziente sia indirizzato verso il trattamento di cui ha bisogno, viene adottato un approccio a gradini: prima si usa la persuasione, poi la restrizione, e solo se indispensabile la costrizione, sempre con modalità appositamente studiate.

Il Piano di Trattamento Individualizzato esiste anche da noi, e anche da noi è attuato dai Servizi Territoriali; la differenza è che con l’AOT i servizi devono periodicamente riferire a due persone, che sono *responsabili* *del fatto che il paziente segua il trattamento*: uno Psichiatra (detto “Coordinatore del programma”) e un Giudice (detto “Coordinatore AOT”). Queste due persone, quindi, supervisionano e controllano i progressi del nostro paziente, fino alla sua recovery.

Nei 20 anni in cui è stato applicato, il Trattamento Extraospedaliero Assistito ha dimostrato sostenibilità economica e successo (con indicatori misurabili), in termini di diminuzione dei ricoveri in ospedale, diminuzione degli arresti e del coinvolgimento della giustizia penale, diminuzione degli atti violenti, risparmio di costi totali. Vi sembra strano parlare di risparmio di costi? Ho calcolato che i due anni che mio figlio ha trascorso in comunità e carcere sono costati alla collettività circa 100.000 €, e *senza alcun risultato*: quanti trattamenti AOT si sarebbero potuti attivare?

**Un progetto sperimentale in Italia**

La legge e la cultura italiane rendono difficilmente percorribile una strada come quella dell’AOT nel nostro Paese. Però anche la nostra legge prevede un istituto pensato per accompagnare, assistere, rappresentare e proteggere una persona fragile, che manca in tutto o in parte di autonomia nel compimento di determinati atti rispetto ai propri interessi personali e alle scelte di cura e di vita: l’**Amministrazione di Sostegno**. L’Amministratore di Sostegno (“AdS”) viene nominato dal Giudice Tutelare con un mandato molto flessibile, come un “vestito su misura”, che si adatta alle necessità del beneficiario e gli assicura il miglior benessere possibile, nel rispetto dei suoi valori e delle sue convinzioni.

Nel 2020 sul territorio del Tribunale di Milano è stato avviato un progetto con l’obiettivo di definire e sperimentare una modalità, basata sull’istituto dell’Amministrazione di Sostegno, per fronteggiare la difficoltà di adesione alla cura in utenti complessi dei Servizi di Salute Mentale. E’ un progetto sperimentale e, in caso di successo, fungerà da progetto pilota: sul territorio siciliano è già stato avviato un percorso analogo, che sarà poi allargato ad altri Tribunali italiani. L’orizzonte della sperimentazione è di circa 2 anni. Il progetto è destinato ad utenti maggiorenni che:

* hanno una diagnosi di disturbo psichico grave, per il quale esista almeno una terapia evidence-based specifica;
* a causa della gravità dei loro sintomi, non sono disposti o non sono in grado di seguire i trattamenti di cui hanno bisogno;
* hanno una storia di conseguenze avverse legate alla scarsa adesione alle cure, tra cui: ricoveri, frequenti accessi al pronto soccorso, arresti, detenzione.

Il progetto prevede un approccio multidisciplinare; partecipano associazioni, familiari, AdS, DMSD/servizi territoriali, Giudici Tutelari, che lavorano in sinergia e complementarietà: obiettivo di tutte le parti coinvolte, ciascuna per la sua competenza, è l’ingaggio dell’utente e la costruzione del percorso di cura.

In concreto, il progetto prevede per l’AdS attività specifiche che abitualmente non effettua, anche se sempre coerenti con il suo ruolo; ad esempio:

* favorire il primo accesso al Centro di Salute Mentale (CSM), quando l’utente non sia disponibile o in grado di farlo di persona;
* essere informato dal CSM sul piano terapeutico individuale, incluse le azioni attive mirate ad ingaggiare l’utente, in un’ottica di alleanza con il servizio di cura;
* collaborare con il CSM per il coinvolgimento di eventuali altre risorse esterne (associazioni, famiglia, altri enti di riferimento per l’utente: ospedali, professionisti, educatori, ESP – Esperti in Supporto tra Pari, …).
* monitorare periodicamente l’adesione dell’utente alla terapia e, se necessario, concordare con il CSM un piano di azioni attive per migliorarla.

Ecco i risultati che ci aspettiamo dal progetto:

* miglioramento della consapevolezza degli utenti circa la necessità di adesione alla cura
* diminuzione di tempi di ingresso in cura, evitando la perdita di anni preziosi e la “cronicizzazione” della malattia
* diminuzione di ricoveri in SPDC e in Comunità terapeutiche
* diminuzione di reati penali ed ingressi in Istituti di Pena
* riduzione dei costi a carico dell’amministrazione pubblica e dei cittadini
* consolidamento delle buone prassi con i DSMD e i CSM
* ampliamento e consolidamento della rete (associazioni del Terzo Settore – ASST –Tribunale – famiglie - cittadinanza)

E’ bello osservare che il progetto è in linea con il tema della giornata mondiale della Salute Mentale 2020: "Greater Investment - Greater access”; ovvero: la **Salute Mentale è un diritto per tutti e ovunque**.