

GRUPPI DI VOLONTARIATO VINCENZIANO

AIC Italia
Consiglio Cittadino di Roma

ASSOCIAZIONE SOCIETÀ DI SAN VINCENZO DE PAOLI

Consiglio Centrale di Roma

FONDAZIONE FEDERICO OZANAM - VINCENZO DE PAOLI

I BISOGNI DI ASSISTENZA NEL SETTORE DEL DISAGIO MENTALE

Linee guida per gli interventi del volontariato

LA PUBBLICAZIONE È REALIZZATA CON IL CONTRIBUTO
DEL CENTRO DI SERVIZIO PER IL VOLONTARIATO DEL LAZIO SPES

Novembre 2007

N.B.: Unitamente alle presenti LINEE GUIDA viene fornita una pubblicazione informativa sull'articolazione delle strutture assistenziali pubbliche che operano nel settore mentale, nonché un elenco di organizzazioni e associazioni molte delle quali sono specializzate verso determinati problemi o verso specifiche categorie di persone con disagio mentale.

Tali informazioni sono utili al volontario che nel corso della sua attività può aver bisogno di contatti con le strutture in grado di fornire un concreto aiuto in ordine alle condizioni dei singoli assistiti.

1. Introduzione

Non vi è dubbio che gli interventi del volontariato nel settore del disagio mentale presentano una serie di difficoltà molto maggiori di quelle che normalmente si incontrano in altri settori e che, pertanto, richiedono una particolare preparazione per i volontari che si trovano a dover assistere persone con questi problemi.

È per questi motivi che la Fondazione Federico Ozanam-Vincenzo De Paoli, nel quadro delle sue finalità istituzionali, ha promosso una speciale indagine statistica a Roma e nel Lazio, della quale vengono di seguito sinteticamente esposti i principali risultati, per identificare i più rilevanti bisogni di assistenza nel settore e valutarne la specifica importanza ed entità*.

Le presenti LINEE GUIDA sono principalmente dedicate ai volontari delle organizzazioni vincenziane ma possono essere utilizzate anche da parte di persone che operano nell'ambito di altre istituzioni e che desiderano avere indicazioni sui problemi di fronte ai quali possono trovarsi nella loro attività.

Tra le più antiche e note organizzazioni cattoliche vi sono i Gruppi di volontariato vincenziano e la Società di San Vincenzo De Paoli la cui attività si concretizza in ogni forma di aiuto materiale e morale che sia finalizzato ad alleviare le sofferenze del prossimo; inoltre l'opera della San Vincenzo è anche tesa alla ricerca delle cause delle ingiustizie per sanarle e rimuoverle. A loro volta i Gruppi di Volontariato Vincenziano svolgono il servi-

* Il gruppo di lavoro istituito ad iniziativa dei Gruppi di Volontariato Vincenziano e della Società delle Conferenze di S. Vincenzo di Roma con la collaborazione della Fondazione Federico Ozanam-Vincenzo De Paoli era composto dai seguenti membri (in ordine alfabetico): Prof.ssa Bartorelli, Sign.ra Brega, Dott.ssa Calvaresi, Sign.ra Di Tanno, Sign.ra Fenu, Prof. Guasco, Dott. Lasorsa, Sign.ra Penati, Sign.ra Peruzzi, Avv.to Punzi, Dott. Regimenti, Dott.ssa Regimenti, Sign.ra Ruggeri, Dott.ssa Scarcella, Prof. Serio (Coordinatore), Sign.ra Tantillo.

zio caritativo soprattutto nei territori parrocchiali o interparrocchiali, individuando i bisogni e le risorse, per realizzare in modo corretto gli interventi verso i poveri ed i sofferenti; anche le situazioni di disagio mentale sono spesso incontrate tra le attività assistenziali che vengono promosse.

Più di recente (1999) ad iniziativa delle predette organizzazioni è sorta a Roma la Fondazione Federico Ozanam-Vincenzo De Paoli per la promozione culturale della solidarietà sociale la cui finalità è chiaramente indicata nel sottotitolo. Pur nella distinzione dei diversi ruoli tra il settore pubblico, quello professionale da un lato ed il volontariato dall'altro, quest'ultimo ha bisogno dell'approfondimento dei compiti che specificatamente gli competono per uscire da forme di semplice "volontarismo" generico e di approssimazione.

La Fondazione, che ha promosso e sostenuto la presente indagine, intende quindi elaborare sotto i profili culturali e scientifici le problematiche di natura sociale, sanitaria, economica, ecc., intorno alle situazioni di maggiore disagio ed emarginazione presenti oggi, con una particolare attenzione a quelle più trascurate o talvolta dimenticate per i loro aspetti più difficili da risolvere, sia sul piano sociale che familiare

e alle quali il volontariato presta maggiormente la sua attenzione.

2. I bisogni di assistenza nel settore del disagio mentale (sintesi dei risultati dell'indagine promossa dalla Fondazione Ozanam-De Paoli)

Il termine "disagio mentale" indica che la persona che dobbiamo aiutare presenta una sofferenza psicologica che non sempre è espressione di una vera e propria malattia psichiatrica ma che influisce in senso negativo sui processi di adattamento e di integrazione dell'individuo nel contesto sociale. Rientrano in questa definizione le difficoltà di inserimento nell'ambiente familiare e lavorativo alle quali talvolta fa riscontro da parte della comunità di appartenenza un atteggiamento di rifiuto che può giungere nei casi più gravi a forme di emarginazione (il cosiddetto "stigma") e determinare un completo isolamento della persona interessata.

Come avviene in tutti i settori dell'assistenza, ma specie in un campo che presenta notevoli difficoltà come quello del disagio mentale, affinché gli interventi siano appropriati ed efficaci occorre acquisire adeguate informazioni sui problemi più importanti e

prioritari, sui reali bisogni di assistenza e sull'entità delle risorse disponibili. Dati che possono presentare particolare interesse a tal fine sono stati acquisiti mediante una speciale indagine statistica promossa dalla *Fondazione Federico Ozanam-Vincenzo de' Paoli per la promozione culturale della solidarietà sociale* (Ente Morale ai sensi del D.M. 27.1.2000) sul tema dei bisogni di assistenza nel settore del disagio mentale; l'indagine che si è svolta a Roma nel periodo di tempo compreso tra il 1999 e il 2004, è stata rivolta ad alcuni obiettivi specifici che possono essere definiti mediante alcune parole chiave:

- CHI SONO le persone con problemi di disagio mentale;
- QUANTI SONO coloro che presentano questi problemi;
- DI COSA HANNO BISOGNO in relazione alle loro condizioni di salute e alle specifiche situazioni familiari e sociali.

L'indagine si è svolta mediante la distribuzione di questionari all'uopo predisposti ai Dirigenti e agli operatori dei servizi di assistenza (definiti "interlocutori privilegiati" per la loro particolare conoscenza ed esperienza nel settore) sulle persone affette da disturbi mentali di diverso tipo e gravità da

loro seguite; ulteriori informazioni, in particolare per i soggetti in età evolutiva, sono state acquisite mediante apposite elaborazioni dei dati provenienti dalle fonti ufficiali.

Il numero complessivo delle persone alle quali si riferiscono i risultati dell'indagine è di circa 40.000 che, rapportate alla popolazione della città di Roma, costituiscono un quoziente di 14,5 su 1.000 abitanti.

Non si sono rilevate particolari differenze di distribuzione rispetto, all'intera popolazione per quanto riguarda il sesso, l'età e il livello di istruzione (quest'ultimo dato smentisce un'opinione diffusa in materia), mentre è risultata più elevata la frequenza di due particolari condizioni di stato civile (celibe/nubili e divorziati/separati) e più ridotta quella delle altre due categorie (coniugati/e e vedovi/e); è inoltre minore la frequenza di coloro che svolgono un'attività lavorativa e, soprattutto, delle persone che vivono in famiglia (70% contro l'80% nella restante popolazione).

Si può fondatamente ritenere che lo stato di isolamento familiare e sociale sia al tempo stesso causa e conseguenza del disagio psichico in quanto esso può determinare o aggravare le condizioni di non buona salute menta-

le ma anche provocare un atteggiamento di rifiuto verso queste persone e quindi di isolamento nel loro stesso ambiente di vita e di lavoro.

Per quanto riguarda le diverse forme patologiche, in base ai risultati dell'indagine si è osservato che i casi più gravi presentano una ridotta frequenza (25-30% del totale), mentre nella maggior parte delle persone seguite si tratta di condizioni che richiedono prevalentemente un trattamento extra-ospedaliero. Questa situazione presenta il vantaggio di non rendere necessario allontanare queste persone dalle loro famiglie e dal loro ambiente sociale e relazionale ma richiede anche un'adeguata disponibilità di strutture assistenziali extra-ospedaliere (centri diurni, strutture residenziali e semi-residenziali, assistenza domiciliare) che sono in genere carenti.

In base ai risultati dell'indagine la categoria più frequente è quella dei *disturbi d'ansia ed altri disturbi nevrotici* (43% delle persone seguite); al secondo posto si collocano i *disturbi dell'umore* che comprendono soprattutto le forme di *depressione* (presenti nel 20%); frequenti sono pure i *disturbi del sonno* (20% circa) e quelli *dell'adattamento* che consistono in manifestazioni emotive o di alterato comportamento a seguito di fattori stressanti (17%), men-

tre le forme patologiche più gravi come la *schizofrenia e gli altri disturbi psicotici* e il *delirium, demenza ed altri disturbi cognitivi* rappresentano rispettivamente il 20% e il 7% delle patologie riscontrate nelle persone seguite.

Altri importanti dati sono emersi dall'indagine per quanto riguarda i problemi più frequentemente rilevati tra coloro che sono affetti da disagio mentale: al primo posto in ordine di frequenza vi sono le *difficoltà legate all'ambiente sociale* (scarso supporto, vivere da soli, discriminazione, ecc.) che sono presenti nel 34% di queste persone; seguono i *problemi economici* (povertà, supporto assistenziale inadeguato, ecc.) nel 30%, i *problemi con il gruppo di supporto principale* generalmente costituito dalla famiglia (disgregazione, abusi, disaccordi, ecc.) nel 26%, i *problemi lavorativi* (disoccupazione, rischio di perdere il lavoro, insoddisfazione nel lavoro, ecc.) nel 24% e, infine, i *problemi di istruzione* nel 10%.

Tra i risultati dell'indagine particolare interesse presentano quelli che si riferiscono al supporto che queste persone ricevono dalle loro famiglie: indipendentemente dal fatto che vivano soli o in famiglia il 75% di loro riceve un valido aiuto dai propri familiari e, tra

quelli che non hanno tale aiuto, nel 66% dei casi i familiari non possono e nel 34% non vogliono fornire l'aiuto. Questa particolare situazione potrebbe essere attribuita a scarsa sensibilità o, addirittura, a mancanza di affetto, ma occorre anche considerare la frequente e oggettiva situazione di difficoltà che si può determinare nei familiari a causa della gravità dei problemi che si trovano a dover affrontare e di cui il rifiuto di assistenza verso i propri congiunti diventa un'estrema conseguenza.

In conclusione, quindi, nel settore del disagio mentale si richiedono una serie di interventi coordinati e integrati tra le famiglie, le strutture assistenziali e il volontariato nell'ambito dei quali ciascuna di queste entità deve svolgere un proprio specifico ruolo.

3. L'intervento del volontariato

Il disagio mentale riguarda una parte notevole della popolazione e con la chiusura dei manicomi, a seguito dell'entrata in vigore della Legge 180, l'assistenza è oggi affidata principalmente ai Dipartimenti di Salute Mentale che operano presso le ASL e coordinano l'attività di diverse strutture tra cui i Centri di Salute Mentale e le strutture residenziali.

Nonostante l'esistenza di queste strutture psichiatriche, l'intervento del volontariato al fine del sostegno delle persone affette dal disagio mentale è diventato, al giorno d'oggi, una esigenza fortemente positiva, quale contributo all'attività terapeutica per la ricerca di una conduzione di vita più accettabile.

Associazioni di volontariato che operano nel settore del disagio mentale sono sorte in tutta Italia e svolgono funzione di grande rilevanza sia per combattere il pregiudizio sulla malattia mentale sia per l'attuazione con le ASL e gli enti locali di programmi socio-sanitari a favore del malato.

Lo sviluppo delle associazioni di volontariato è in continua crescita e continua a rivelarsi una componente essenziale nella cura e nel recupero sociale del malato, rispondendo ai bisogni del cittadino e dando risposte concrete alla richiesta di collaborazione.

Il volontario deve pertanto considerarsi un operatore chiamato ad immedesimarsi nella situazione, a volta di grande drammaticità, del disagio mentale e a partecipare con spirito di abnegazione al suo sistema di vita e alla sua stessa difficile esistenza.

Scevro da ogni pregiudizio sul malato, il volontario deve agire sulla sua psiche, al fine di esaltare le sue qualità positive

nel quadro di un possibile reinserimento nel tessuto familiare e sociale.

Spontaneità e consapevolezza delle proprie responsabilità serviranno inoltre, al volontario per interagire e stabilire un rapporto di fiducia e di influenza reciproci nonché per scoprire eventuali possibilità di riabilitazione e reintegrazione nella pubblica considerazione.

Metodologia, chiarezze di idee, spirito di iniziativa e profondo impegno sono le qualità che contraddistinguono la figura del volontario che non deve mai perdere di vista l'obiettivo di agire per il bene e il recupero dell'assistito nel quadro del contesto familiare al quale appartiene.

In sintesi il volontario nella relazione con il disagio mentale deve:

- stabilire un rapporto di amicizia-fiducia;
- dare la disponibilità ad ogni forma di collaborazione;
- adeguarsi alla situazione personale e/o familiare del malato;
- promuovere forme ed occasioni concrete di incontro al di fuori della famiglia;
- collaborare ed avvalersi degli strumenti informativi messi a disposizione dalle strutture locali;
- tenere sempre in debito conto l'impegno assunto nei confronti dell'assistito;
- far valere i diritti civili del malato;

- attuare una politica di prevenzione e di immediata informazione al medico per evitare gesti insani;

Il volontario deve inoltre lavorare e collaborare con le famiglie, nei confronti del congiunto affetto da disagio mentale, in quanto si tratta di due componenti della stessa realtà che sono alla base di un rapporto di sussidiarietà per un corretto agire nell'assistenza al malato.

Di conseguenza nel rapporto con la famiglia il volontario deve:

- razionalizzare il lavoro di collaborazione con i familiari del malato;
- valorizzare il ruolo della famiglia quale migliore ambiente di assistenza e di cura del malato;
- escludere elementi di pregiudizio nei confronti di familiari che si dimostrano non idonei o non all'altezza della situazione;
- coinvolgere i familiari nella consultazione degli esperti;
- aiutare i familiari di minori a coinvolgere strutture scolastiche per adozione di progetti di formazione;
- cercare di rafforzare i rapporti interpersonali tra i componenti della famiglia.

È opinione comune che il disagio mentale è una malattia che ha bisogno non solo di cure mediche ma anche di fattori esterni alla medicina che possono

contribuire al recupero anche parziale del malato.

Il volontario si pone al primo posto tra questi fattori esterni, specialmente quando il volontario è persona preparata a questa tipologia di sostegno attraverso la frequenza di corsi di formazione di adeguato livello.

Il volontario deve, tra l'altro, attivare, in caso di accertata difficoltà di inserimento nell'attività lavorativa del malato, le strutture statali, predisposte e previste dalla legislazione vigente, che consentono l'affidamento di posti di lavoro adeguati alle capacità del singolo individuo al fine di trarne un beneficio morale ed economico.

Esaltare e riconoscere le qualità di queste persone tramite l'inserimento nel mondo del lavoro è un dovere civico che si instaura a difesa dei loro diritti e della loro dignità.

Altro obiettivo del volontario è quello di approfondire i contatti con le infrastrutture sanitarie poste sul territorio per identificare il percorso terapeutico più idoneo alla gravità della malattia e sviluppare, di conseguenza, un adeguato programma di riabilitazione.

Tutti i cittadini sofferenti di disturbi psichici hanno diritto all'assistenza sanitaria attraverso il Dipartimento della Salute Mentale, i Centri di Salute men-

tale e le Strutture Residenziali e Semi-residenziali.

Il *Dipartimento di Salute Mentale (DSM)* ha funzioni di programmazione, indirizzo e coordinamento delle attività proprie dei servizi psichiatrici operanti sul territorio della ASL di appartenenza, al fine di garantirne l'unitarietà e l'integrazione. Svolge, inoltre, funzioni di verifica e valutazione dei risultati raggiunti e ha rapporti di collaborazione con le Associazioni dei familiari, degli utenti e del Volontariato.

L'assistenza per la salute mentale prevede interventi specialistici di prevenzione, cura e riabilitazione erogati mediante *Centri di Salute Mentale (CSM)* e risponde alle richieste di emergenze territoriali attraverso una specifica attività organizzata in collegamento con la centrale operativa del 118 regionale.

I Centri di Salute Mentale svolgono interventi di prevenzione, cura, riabilitazione e reinserimento sociale, relativamente al territorio di competenza. Il cittadino può rivolgersi telefonicamente al centro di Salute Mentale più vicino alla sua abitazione; l'accesso è diretto e non necessita della prescrizione del medico di famiglia.

Le *strutture Residenziali e Semiresidenziali* lavorano in modo integrato con i

Centri di Salute Mentale, condividendo parte del progetto terapeutico. La Legge 675/1996 "Tutela della persona e di altri soggetti al trattamento dei dati personali" garantisce il diritto del cittadino alla riservatezza dei dati cosiddetti "sensibili" tra i quali i dati sanitari e dell'identità della persona sottoposta a particolari trattamenti terapeutici.

La predetta normativa, anche se limitativa, non impedisce che possa esserci un incontro o un rapporto tra il volontario e il medico di base o il medico curante del malato mentale che, senza violare le norme sulla privacy, possa condurre a un'azione coordinata per una più adeguata assistenza della persona.

Saranno lo stesso medico di base o il medico curante che, consapevoli dei limiti imposti dalla legge, daranno solo le informazioni per le quali si ritiene possibile la comunicazione, ma che comunque possono servire per le finalità del volontariato.

Analogo rapporto potrà instaurarsi con le strutture pubbliche, che prediligono e sostengono il confronto con le Associazioni di volontariato riconosciute sul territorio, nel quadro di una azione comune che è diretta soprattutto a beneficio del malato mentale.

Le modalità di intervento del volontario

nei rapporti con il personale medico e le strutture sanitarie devono seguire, comunque, le procedure previste dalla legge e dai regolamenti interni, nel rispetto della privacy del cittadino bisognoso di cure e della sua dignità personale. Principi che ugualmente devono essere rispettati nei confronti dei parenti e dei genitori di minori.

4. Tipologia degli interventi in relazione alle specifiche situazioni di bisogno

La componente psico-patologica affettiva determina gravi turbe dei rapporti familiari e sociali con riflessi negativi sulla qualità della vita di molti pazienti, tra cui molti anziani, i quali avendo un rapporto amichevole oltre che professionale con il proprio medico, spesso confidano le loro angosce, i loro drammi, il loro senso di non futuro, di negazione anche delle minime prospettive di vita.

Questi problemi così intensi riguardano un numero di persone più numeroso di quanto si possa credere, (anziani, giovani carcerati, ecc.) anche perché non sempre emergono a causa del riserbo difensivo che spesso si frappone e che ha quasi sempre come effetto un completo isolamento che preclude quasi ogni via di uscita.

Il malessere psicologico investe pertanto una grossa fetta della popolazione, ed esso si manifesta negli autobus, nelle strade, chiuso o rintanato nelle case anche di quella gente che definiamo comune, non "catalogata".

È noto inoltre come un deficit mentale possa favorire dei comportamenti che hanno come conseguenza una situazione di detenzione in Istituti di pena; è altresì vero che la situazione di detenzione può far venire alla luce o favorire l'insorgenza di un disturbo mentale.

All'interno di un Istituto di pena la situazione di vita è particolarmente disagiata a causa dei rapporti che si vengono a creare tra i soggetti; se aggiungiamo poi il mancato contatto con la famiglia, il disagio mentale diventa veramente drammatico.

In genere il volontario nella sua attività verso queste persone riscontra quanto il problema del disagio mentale sia uno degli ostacoli maggiori all'aiuto morale e spirituale che i volontari vogliono prestare agli assistiti qualunque sia il contesto in cui vivono. Importante a maggior ragione è quindi instaurare un rapporto umano e di fiducia reciproca con il paziente, il quale più o meno gradatamente si rapporterà con il proprio volontario-amico come se fosse un familiare, anzi a

volte con maggiore confidenza e con minore conflittualità rispetto ai propri familiari, con i quali molto spesso si sono instaurati rapporti neutri se non addirittura negativi.

Riuscire a conquistare la fiducia ha come conseguenza positiva ed etica di rasserenare coscienze turbate e coinvolte in un meccanismo di probabile non ritorno, e quindi di portare un raggio di luce dove c'è sconforto e resa.

Tra queste persone vi sarà anche chi poi porterà il messaggio del proprio superamento delle negatività ad altri ammalati, diffondendo un messaggio di positività e di speranza, contagiando con "germi positivi" chi soffre e ha perso la fiducia in se stesso.

Salvare un'anima è altrettanto e a volte ancora più importante che salvare un corpo.

Come affrontare la situazione di chiusura totale da parte degli ammalati, che sono sempre più isolati nella società e che con il tempo sempre più frequentemente manifestano crisi esistenziali profonde con un terribile e disperato desiderio di morte?

Come riuscire a sbloccare una situazione così solida, così cristallizzata facente parte di un vortice negativo, drammatico e apparentemente senza via di uscita?

Ragionare, convincere con buone o belle parole, ma che possono sembrare di maniera e che probabilmente il malato già conosce per averle sentite dire nei riguardi di altre persone?

È necessario soprattutto invece entrare con affetto e comprensione in quell'animo inaridito da esperienze negative che hanno profondamente turbato la loro grande, ermetica sensibilità. Una persona di carattere chiuso si potrebbe dire che assorbe molto di più di quanto esteri e ciò che interiorizza lo elabora in maniera autonoma senza fidarsi con gli altri, senza quindi confrontare il suo modo di vedere e di sentire. La comunicazione è invece estremamente importante poiché porta come conseguenza un travaso di esperienze e di sentimenti, un collegamento spirituale di quel piccolo universo che è la nostra anima con altri universi vicini e spesso affini.

Comunicare è aprire le finestre dell'anima ascoltando gli altri, a volte consigliandoli, e quindi giustificandoli con un ruolo attivo e sentendosi utili. Molto spesso questi malati da tempo hanno rinunciato a queste esternazioni, comunicando solo attraverso il mezzo mediatico della televisione e della radio, comunicazione unilaterale quindi assolutamente non esaustiva.

È necessario cercare di tirar fuori da

queste persone le risorse affettive che sembrano apparentemente inesistenti aiutandole inizialmente a compiere un atto di affidamento a una persona estranea e a poco a poco divenuta amica: il volontario. Il compito del volontario è comprendere il dolore del malato e cercare di riavvivare in lui una Fede che sembra spesso spenta ma che è solo indebolita dal nero pessimismo creato dal grave vuoto affettivo.

È importante sottolineare inoltre che il volontario dovrebbe familiarizzare con l'ammalato tramite la famiglia, informandola periodicamente sulla situazione e comunicando eventuali emergenze.

È fondamentale inoltre un rapporto continuo con assistenti sociali e medici per svolgere al meglio il servizio senza interferire in quello delle istituzioni.

Concludendo, si può dire che in molti casi la presenza umana, ovvero il calore umano, la comprensione, l'ascolto, uniti alle terapie mediche e al coinvolgimento familiare, soprattutto quando a ciò si unisce una solida Fede, riesce a portare un raggio di luce in queste esistenze così travagliate e penose.

La vocazione vincenziana si dovrebbe rivelare continuamente come il granello di senape evangelico da cui sortisce la grande e florida pianta della carità cristiana.