

La legge del “Dopo di noi”, approvata al Senato il 26 maggio 2016, si propone principalmente due punti: la tutela del patrimonio di un disabile e la lotta contro la sua istituzionalizzazione

Ammetto: è meglio avere una “legge sul dopo di noi” che non averla.

Inoltre, sicuramente, questa legge sarà molto utilizzata dalle persone con disabilità fisica, per le varie facilitazioni che la legge prevede per la difesa del loro patrimonio.

Non è di alcuna utilità invece per le persone con disabilità psichica. In questo caso, infatti, i due scopi che la legge si propone non potranno essere raggiunti.

Eppure la legge avrebbe dovuto avere in primis presente la disabilità psichica e perché?

Premetto che, per genitori che sono costretti a lasciare alla loro morte un figlio disabile nelle mani di altri, un figlio che hanno curato per tutta la vita, è un **dolore enorme sia che l’invalidità sia fisica che psichica**.

Ma certamente il dolore più straziante è quello di essere costretti a lasciare un figlio con un’**invalidità psichica**: cioè immaginare che il proprio figlio, non sorretto dalla propria mente, possa essere **vittima** di raggiri, soprusi, plagi, sciacallaggi di ogni genere; sapere che probabilmente **non** gli verranno **somministrate** con l’attenzione, l’amore e il rigore necessari **le cure** di cui abbisogna e che conseguentemente si spalancheranno le porte dei reparti psichiatrici e delle Residenze Protette (**cioè l’istituzionalizzazione** che, proprio la legge di cui parliamo, vuole combattere) , tutto ciò provoca nel genitore un angoscia indescrivibile.

La difesa del patrimonio, pur importante, è l’ultimo dei problemi che questi genitori hanno: la qualità della vita dei loro figli, in loro assenza, è legata al mantenimento dell’equilibrio psichico di questi ragazzi. Se questo non accade, se l’equilibrio psichico viene compromesso, anche il patrimonio viene compromesso.

E questo per i seguenti ovvi motivi:

1) **se una persona passa la sua vita in reparti psichiatrici o Residenze Protette**, il suo patrimonio, se ce l’ha, non serve a nulla (gestito bene o gestito male) perché non viene utilizzato per la maggior parte della sua vita.

2) a chi dice che per lo meno il suo patrimonio, gestito bene, potrebbe servirgli per vivere in una **lussuosa clinica privata** per la maggior parte dei suoi giorni è ovvio rispondere: “ma sempre di segregazione si tratta e sempre la qualità della sua vita è compromessa; senza contare che i costi di una clinica privata e di una psichiatria privata erodono il suo patrimonio (fino all’estinzione) a meno che non si tratti di patrimoni ingenti.”

3) non è escluso inoltre che possa accadere che il Trustee (accordandosi con il Guardiano) trovi conveniente far restare ricoverata una persona affetta da Disturbo Bipolare in strutture pubbliche, il più possibile: gli immobili inutilizzati dal paziente, perché ricoverato, possono comodamente venire utilizzati da **un Trustee divenuto immorale** e disonesto, nonostante la fiducia in lui riposta dai genitori.

È così facile far perdere l'equilibrio ad un paziente Bipolare: basta non sorvegliare che prenda la terapia; basta fingere (per comodità) che ci si può fidare di lui e non controllare che assuma la terapia; basta dargli ragione se decide (senza consultarsi con il medico) di abbassare la terapia che (non si può escludere) a volte presenta effetti collaterali.

E ci sono ancora altri problemi non meno importanti che rendono inapplicabile la legge nei casi di disabilità psichica, in particolare nel Disturbo Bipolare:

1) è difficilissimo individuare **una persona che si assuma l'onere** oltre che della salvaguardia del patrimonio, oltre che della gestione delle pratiche burocratiche che affliggono tutti noi i cittadini (e qui abbiamo un cittadino che può addirittura dimenticarsi di ritirare una raccomandata); è difficilissimo individuare una persona che oltre a questi oneri si assuma anche quello di far prendere la terapia al paziente (e spesso questi pazienti rifiutano la terapia), di fargli fare tutti i controlli medici necessari, pena problemi legali per lui, per il trustee; trovare questa persona, sottolineo, è come trovare un **ago nel pagliaio**. Senza contare che può ammalarsi, può morire, può decidere di trasferirsi lontano dal paziente etc. etc.: i casi della vita sono infiniti;

2) i notai mi dicono che la decisione migliore è non di individuare una persona ma un **Ente** che svolga queste funzioni. Si può (secondo quanto loro assicurano) con certezza, trovare un tipo di trust adeguato anche per questa patologia, il Disturbo Bipolare (cioè p.e. un trust che consideri l'importanza vitale della terapia). Ma se ci si rivolge ad un Ente (e gli si affidano più compiti, non solo quello di curare il patrimonio) l'Ente non lo fa certo per nulla, ma si fa pagare profumatamente: anche in questo caso **l'erosione del patrimonio è scontata**.

3) infine, **forse il problema più importante** per questi pazienti: il Disturbo Bipolare è una **patologia dell'umore, dell'affettività**; conseguentemente la cura di questi pazienti non avviene con la semplice distribuzione dei farmaci, ma soprattutto ricreando il più possibile l'ambiente affettivo perduto: si deve creare intorno a queste persone una rete di affetti, una rete di condivisione di molti momenti della loro giornata. Se stan a casa da solo con la disperazione di una giornata vuota davanti a lui, per quanto bella sia la casa lasciata dai genitori, per quanto ben gestito sia il suo patrimonio, questo paziente regredisce allo stato peggiore della malattia e ritorniamo quindi allo stesso punto: al ricorso di Reparti psichiatrici o di Residenze Protette, **cioè all'istituzionalizzazione che la Legge dice di voler evitare**.

Dunque che fare?

È evidente che il problema della terapia e della cura del paziente Bipolare deve essere un **capitolo di questa legge**, il problema della cura non può essere disgiunto dalla difesa del patrimonio e dalla lotta alla istituzionalizzazione, perché i problemi sono fra loro collegati.

Non mi si può dire che il problema della cura deve ricadere sui Servizi Psichiatrici Pubblici e che il legislatore deve tirarsi indietro: **di fronte ad un paziente con disabilità psichica, privato dell'affetto e della protezione dei suoi cari, il legislatore deve fermarsi e riflettere**, pena una legge inutile perché monca: pertanto, compito del legislatore in questo caso è di preoccuparsi, farsi carico che esista e funzioni bene, una struttura medica nel territorio, funzionante dalla

mattina alla sera, punto di riferimento importante per paziente, trustee e guardiano, struttura che deve essere controllata da un giudice il quale deve tutelare le delicate condizioni di questi pazienti.

A chi mi potrebbe dire: “non è più semplice che paziente e trustee si rivolgano ad uno **psichiatra di fiducia?**”, rispondo:

- 1) nelle strutture **pubbliche** psichiatriche italiane, lo **psichiatra non si può scegliere** e spesso questo psichiatra cambia per varie ragioni organizzative. E la continuità del rapporto medico paziente è molto importante, soprattutto in questa patologia;
- 2) si può scegliere invece uno **psichiatra privato** ma questo è possibile soltanto per chi ha buone possibilità economiche; inoltre anche in questo caso lo psichiatra è soggetto ai mille eventi della sua vita per cui il paziente può trovarsi abbandonato.

Ripeto, è necessaria una struttura ben organizzata nel territorio dove vive il paziente.

Esiste questa struttura medica nel territorio dove vive il paziente? Il legislatore non deve nemmeno tanto scervellarsi

Il progetto obiettivo regionale la prevede: descrive una struttura, completamente gratuita, adatta a questo scopo: si chiama Centro Diurno ed è

- provvista di medici e infermieri;
- un punto di riferimento per pazienti, aperta a genitori e amici.

Qui avviene il monitoraggio della terapia che, in un paziente bipolare, va più volte, nella sua vita, modificata, per la presenza di periodi alterni di depressione ed eccitazione.

Inoltre, attraverso vari operatori, questa struttura organizza e prevede molte attività che il paziente, se non sa organizzarsi da solo, può utilizzare.

Si informa su di lui se non si presenta alla struttura; se ne preoccupa, telefona, va a domicilio, ma rispetta la libertà del paziente che alla sera è nella sua abitazione conservando quindi le sue abitudini, cenando con i suoi cari, dormendo poi nella sua stanza.

È questa struttura che deve continuare ad essere, dopo la morte dei familiari, il punto di riferimento per paziente e fiduciario del trust.

C'è un piccolo particolare e non secondario: è difficile trovare in Italia strutture pubbliche di questo genere: ci sono, in giro per l'Italia esempi di Centri Diurni, piccoli per dimensioni e per capacità organizzativa, che non possono certo assumersi un compito così gravoso.

Eppure un Centro Diurno può evitare molti ricoveri in Reparti psichiatrici e molti soggiorni nelle Residenze Protette con un notevole risparmio per la Sanita Pubblica, oltre che un notevole beneficio per il paziente.

E perché non esistono o sono male organizzati? Perché non c'è disponibilità economica, ci viene risposto.

Eppure basterebbe chiudere una Residenza Protetta, per aprire due Centri Diurni di buon livello!

E allora perché non si procede in questo senso? La domanda è senza risposta!

Concludo: è evidente, da quanto ho esposto, che **se la legge non dedica dei fondi** affinché i servizi psichiatrici pubblici possano dotarsi di questa struttura, nell'arco di poco tempo una persona con Disturbo Bipolare riprende con i ricoveri in Ospedale e nelle Residenze Protette cioè viene istituzionalizzata e del suo patrimonio, se ce l'ha, godrà ben poco.

Ma forse la sorte di queste persone sarà anche peggiore, poiché sicuramente fuggiranno dalle residenze protette (per loro insopportabili, meglio la morte) e senza la terapia e la protezione affettiva dei familiari (ormai assenti) si abbandoneranno alla loro vita sregolata che porta spesso verso il vagabondaggio o viaggi estremi, pericolosi dove è facile trovare la morte; i suicidi sono frequenti, l'alcolismo, l'uso di droghe. Spesso commettono reati e quindi si aprono le porte del carcere.

E chi ne ha più ne metta.